

”Då livet tas ifrån en, vad är det då som bär?”

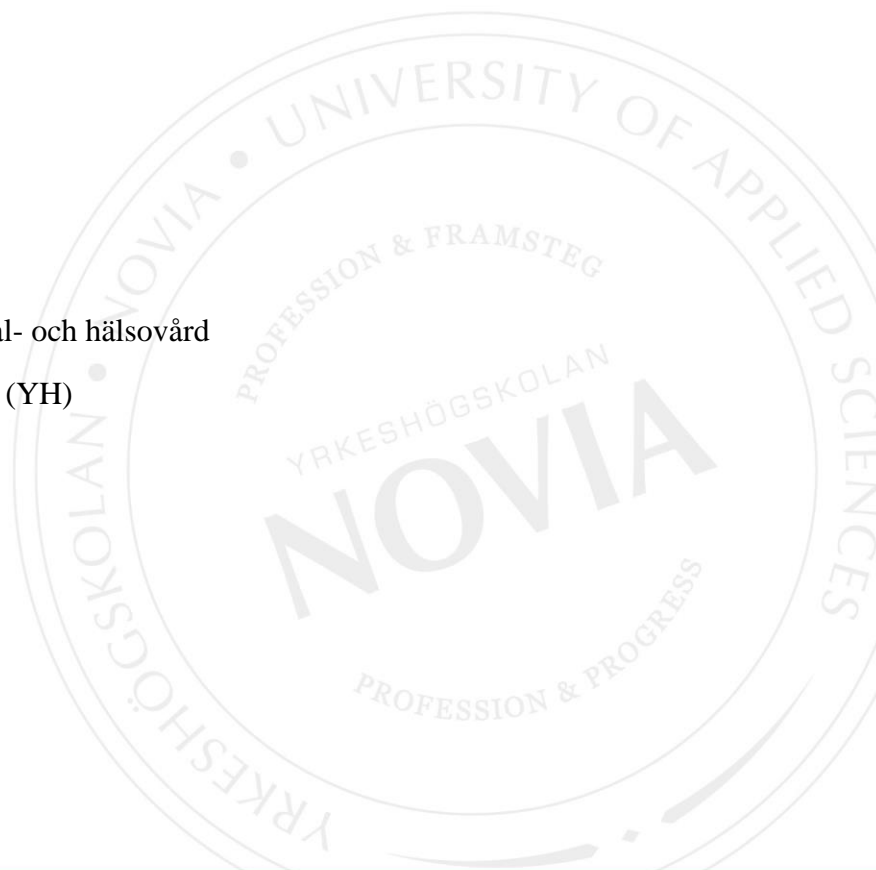
En kvalitativ enkätstudie om vårdares uppfattning om den palliativa patientens själsliga och andliga behov

Granholm Ann-Louise
Högholm Linda

Examensarbete inom social- och hälsovård

Utbildningen: Sjukskötare (YH)

Vasa 2018



EXAMENSARBETE

Författare: Granholm Ann-Louise, Högholm Linda
Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa
Handledare: Wikberg Anita

Titel: "Då livet tas ifrån en, vad är det då som bär?"

En kvalitativ enkätstudie om vårdares uppfattning om den palliativa patientens själsliga och andliga behov

Datum 6.4.2018

Sidantal: 39

Bilagor: 3

Abstrakt

Syftet med arbetet är att studera vårdares uppfattningar om patientens själsliga och andliga behov inom det palliativa vårdområdet. Fokus ligger på vårdarnas egna upplevelser och tankar kring vården av palliativa patienter. Skribenterna vill ta reda på vilka brister det finns i den palliativa vården som påverkar patientens själsliga och andliga välbefinnande och hur den palliativa vården kan förbättras. Frågor som studien förväntas ge svar på är: Vad anser vårdarna om den nuvarande palliativa vården? Vilka erfarenheter har vårdarna av det själsliga och andliga välbefinnandet hos patienten? Hur skulle den palliativa vården kunna förbättras?

Studien görs genom en kvalitativ enkätstudie. Enkäterna innehåller kvalitativa frågor och riktar sig till vårdpersonal som ofta kommer i kontakt med palliativ vård. Vi gav ut 20 enkäter och elva enkäter besvarades. Studien utförs på två olika avdelningar i Österbotten. Kvalitativ innehållsanalys används som dataanalysmetod.

Resultatet av studien visar på en gemensam attityd gentemot den nuvarande palliativa vården. Vårdarna beskriver flera faktorer som bidrar till en bristfällig vård och tycker att den palliativa vården borde utvecklas. Vårdpersonalens stress, tidsbrist och brist på kunskap påverkar patientens själsliga och andliga välmående negativt. Sent insatt smärtbehandling är också en orsak till detta problem.

Språk: Svenska

Nyckelord: palliativ vård, själsliga och andliga behov, kvalitativ enkätstudie

BACHELOR'S THESIS

Authors: Granholm Ann-Louise, Högholm Linda
Degree Programme: Nurse, Vaasa
Supervisor: Wikberg Anita

Title: **“When life is taken from you, what is carrying you then?”**

A qualitative survey about the health professionals' ideas concerning the palliative patients mental and spiritual needs.

Date 6.4.2018

Number of pages: 39

Appendices: 3

Abstract

The aim of this study is to investigate the health professionals' perceptions concerning the patients' mental and spiritual needs within the palliative care area. The focus is on the health professionals' own experiences and thoughts regarding the care of palliative patients. The writers of this study want to find out if there are any lacks in the palliative care that may affect the patients mental and spiritual wellbeing, and in what way we can improve the palliative care. These are questions that the study should answer: What does the health professionals think about the current palliative care? What kind of experiences does the health professionals have of the patients mental and spiritual wellbeing? In what way could the palliative care get improved?

This is a qualitative survey. The poll contains qualitative questions and is meant for health professionals that often encounter with the palliative care. We handed out 20 polls and 11 were answered. The study is being performed in two hospital units in Ostrobothnia. Qualitative content analysis is done as a data analysis method.

The result of the study shows on a unified attitude against the current palliative care. The health professionals describe several factors that contribute to an inadequate care and agree on that the palliative care should be developed. Stress and lack of time and knowledge among the staff affect the patients' mental and spiritual wellbeing. Patients getting their pain managed too late is another cause to the same problem.

Language: Swedish

Key words: palliative care, mental and spiritual needs, qualitative survey

Innehåll

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställningar.....	2
3	Bakgrund.....	2
3.1	Palliativ vård.....	2
3.2	Själsligt och andligt.....	4
3.3	Grunder för vårdande.....	5
3.4	Lidande.....	6
3.5	Smärta.....	7
3.6	Etik inom vården.....	9
3.7	Psykiska, sociala, existentiella och religiösa behov.....	11
3.7.1	Psykiska och sociala behov.....	11
3.7.2	Existentiella och religiösa behov.....	12
3.8	Fyra palliativa hörnstenar.....	15
4	Teoretisk utgångspunkt - De 6 S:n.....	17
5	Studiens genomförande.....	21
5.1	Urval.....	22
5.2	Kvalitativ metod.....	21
5.3	Datainsamlingsmetod.....	21
5.4	Dataanalys.....	23
5.5	Forskningsetik.....	23
6	Resultat.....	24
7	Diskussion.....	31
7.1	Metoddiskussion.....	31
7.2	Resultatdiskussion.....	33
8	Källförteckning.....	38
	Bilaga 1: Enkät	
	Bilaga 2: Följebrev	
	Bilaga 3: Kategorischema	

1 Inledning

Palliativ vård är vården som ges i livets slutskede. Palliativ vård brukar indelas i en tidig fas och en sen fas. I den tidiga fasen har patienten en dödlig sjukdom men får livsförlängande behandling. I den sena fasen beräknas livslängden vara högst några veckor. Den sena fasen börjar när man inte längre kan förlänga livet och man istället satsar på en lindrande behandling. Man försöker inte förlänga livet men inte heller förkorta livet. (Fridegren, 2017). Den palliativa vården ska inkludera patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Genom palliativ vård förbättrar man livskvalitén för både patient och anhöriga. Behovet av palliativ vård runtom i världen växer hela tiden. Enligt WHO (2017) finns det i nuläget ungefär 40 miljoner människor varje år som behöver palliativ vård.

Den palliativa vården är ojämnt fördelat mellan människor som är i behov av palliativ vård. Den palliativa vården ges mest till människor som lider av en cancersjukdom. Äldre och människor med andra långvariga sjukdomar får ofta ingen palliativ vård. Denna ojämlika fördelning av den palliativa vården kan tänkas bero på prioriteringar av resurser och på att döden är tabulagd vilket skapar en tystnad när det gäller döden. Den största utmaningen för den palliativa vården är att utveckla den så att alla i behov av palliativ vård kunde få den. (Ternestedt & Andershed, 2013, 110 – 111)

Finska läkarförbundet Duodecim (2018) skriver i sina rekommendationer om psykosocialt och existentiellt lidande bland finska patienter. Bland de palliativa patienterna lider 25 % av depressiva störningar, 10 % av ångeststörningar och 15 % av anpassningssvårigheter. Att kunna känna igen det psykiska lidandet hos patienten är viktigt eftersom att ett sådant lidande markant försämrar livskvaliteten.

Lidande som orsakas av kroppslig smärta är bekant för vårdare och man vet vilka behandlingar som finns för att lindra den kroppsliga smärtan. Lidandet som orsakas av själslig och andlig smärta är mera obekant och svårare att lindra och behandla. (Eriksson, 2015, 78 – 79). I vår studie har vi valt att fokusera på den palliativa patientens själsliga och andliga behov och inte på de fysiska eller kroppsliga behoven. I arbetet använder vi begreppen själsliga och andliga behov. Med själsliga behov menar vi patientens psykiska och sociala behov och med andliga behov menar vi patientens existentiella och religiösa behov.

Genom den här studien vill vi få veta om vårdarna uppfattar sig kunna möta patientens själsliga och andliga behov. Studien förväntas ge svar på vilka brister det finns i den själsliga och andliga palliativa vården och ge en inblick i hur den själsliga och andliga palliativa vården kunde förbättras. Skribenterna har båda varit i kontakt med palliativ vård i arbetslivet och på praktikplatser. Vi upplever att den palliativa vården som ges är väldigt olika beroende på vårdställe. Båda skribenterna känner att den palliativa vården är bristfällig och kunde utvecklas.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet är att beskriva vårdarnas uppfattning om den palliativa patientens själsliga och andliga välbefinnande. Målet är att studera vilka brister det finns som påverkar patientens själsliga och andliga välbefinnande och hur vården kan förbättras.

Frågeställningar som studien förväntas ge svar på:

1. Vad anser vårdarna om den nuvarande palliativa vården?
2. Vilka erfarenheter har vårdarna av det själsliga och andliga välbefinnandet hos patienten?
3. Hur skulle den palliativa vården kunna förbättras?

3 Bakgrund

Detta avsnitt skall ge läsaren en inblick i den palliativa vården. Den palliativa patientens själsliga och andliga behov. På vilket sätt vårdare skall bemöta och vårda palliativa patienter och dennes anhöriga.

3.1 Palliativ vård

Ordet palliativ kommer ursprungligen från det latinska ordet pallium som betyder mantel eller kappa, något som skyddar. Palliativ vård är alltså vård av en patient vars sjukdom inte längre kan botas. Den palliativa vården lindrar och stöder. Vården är riktad mot de patienter

som vårdas i livets slutskede. Vid sjukdomstillstånd söker man sig till vården för hjälp men när människan inte kan botas övergår vården från att ha varit kurativ, botande till palliativ, lindrande och stödjande. Målet med palliativ vård är att försöka ge patienten bästa möjliga livskvalitet ända till slutet. Vården förebygger och lindrar lidande, den strävar efter att lindra smärtan och andra plågsamma symtom och att behandla andra besvärande problem fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Även närstående till patienten erbjuds stöd och omsorg. (Widell, 2016, 13 – 15)

Palliativ vård förbättrar livskvalitén för patienter som lider av en livshotande sjukdom och för deras anhöriga. Varje år är cirka 40 miljoner människor i behov av palliativ vård runtom i världen, bara 14 % av dessa får palliativ vård. Det beror på att många av patienterna lever i låginkomstländer. Utebliven palliativ vård i höginkomstländer beror delvis på att det finns stränga förordningar på morfin, smärtlindrande och andra mediciner som skulle behövas för en god palliativ vård. Brist på kunskap om palliativ vård inom vårdprofessioner är också en bidragande orsak till bristande eller utebliven vård. Behovet av palliativ vård runtom i världen ökar hela tiden p.g.a. den åldrande befolkningen. Det är viktigt att den palliativa vården påbörjas i ett tidigt skede, på så vis minskar man sjukhusbesök och även onödig användning av vårdservice. (WHO, 2015)

Palliativ vård förhindrar och lindrar lidande. Vårdare skall ingripa tidigt, ge rätt bedömning och behandla smärta och andra problem. Lidande orsakas av fysiska, psykiska, sociala och andliga problem. Inom palliativ vård är teamwork viktigt. Teamet stöder patienter, anhöriga och vårdare. Målet är att patienten ska ha en bra livskvalité och leva så aktivt som möjligt fram till döden. Palliativ vård har alla människor rätt till och vården skall vara individcentrerad och anpassas efter den enskilde människans behov. De flesta vuxna som är i behov av palliativ vård lider av kardiovaskulär sjukdom, cancer, kronisk respiratorisk sjukdom, AIDS eller diabetes. Smärta är ett av de vanligaste och allvarligaste symptom som drabbar patienterna. Smärtmediciner är livsnödvändiga för att behandla smärtan hos patienter med långt framskridna sjukdomar. 80 % av patienter som lider av AIDS eller cancer och 67 % av patienter som lider av kardiovaskulära sjukdomar eller av kronisk obstruktiv lungsjukdom upplever måttlig eller svår smärta i slutet av livet. Opioder lindrar förutom smärta också andra fysiska symtom såsom andnöd. Det är varje vårdares etiska plikt att kontrollera vanliga symptom som uppkommer i slutskedet, att lindra smärtan och att respektera varje människas värdighet. (WHO, 2015)

Döden skall inte ses som en händelse utan som en process under en längre tid. Den här förändringen i livssituationen för med sig behov och problem för både patient och närstående. Genom att ha en gemensam uppfattning om vårdprocessen får man god samverkan i vårdteamet och kan ge god vård. För att vårdarna skall kunna ha ett palliativt förhållningssätt skall döden ses som en normal process. Genom det palliativa förhållningssättet ser man patienten som en människa och förstår vilka problem som uppkommer vid livets slutskede. De som vårdar patienten skall varken påskynda eller förlänga den döendes liv, det är inte den palliativa vårdens uppgift. (Widell, 2016, 50)

3.2 Själsligt och andligt

Människan är en helhet som kan delas upp på flera olika sätt. Människan kan delas upp i kropp, själ och ande eller i fysisk, psykisk, social, andlig och existentiell. I vår studie har vi valt att se människan som en helhet av kropp, själ och ande. Med kroppslig menar vi patientens fysiska behov, den delen kommer vi inte att skriva desto mer om i detta arbete. Med själslig menar vi patientens psykiska och sociala behov och med andligt menar vi patientens existentiella och religiösa behov. I arbetet fokuserar vi på patientens själsliga och andliga behov.

Enligt Bergem finns människans själ inuti människan och man kan inte se den med de fysiska ögonen. Själ är människans personlighet, vilja och känslor. (Bergem, (u.å.)). En definition på andlig omvårdnad som både inkluderar existentiella och religiösa behov har formulerats utgående från två svenska studier. Detta stöder den förklaring till andligt som vi har valt att använda i vår studie. Definitionen på begreppet andlig omvårdnad enligt Strang & Ternstedt och enligt Lundmark: Andlig omvårdnad innebär att med lämpliga omvårdnadsåtgärder möjliggöra/underlätta för patienten att ventilera existentiella frågor och leva ut sin andlighet (som kan ske genom utövandet av en specifik religion men också genom aktiviteter som inte behöver vara av religiös karaktär). Sådana lämpliga omvårdnadsåtgärder karakteriseras av en strävan efter att skapa utrymme för andlighet och/eller en atmosfär av medmänsklighet och trygghet runt patienterna.

3.3 Grunder för vårdande

Kunskap hos vårdaren är viktigt för att kunna ge patienten god vård. Vårdaren kan ge patienten en god vård genom kunskap om hur människan uppfattar hälsa, lidande och vård. Vårdaren behöver kunskap om hur lidande kan lindras, hur en människa kan fortsätta leva trots sin sjukdom och sitt lidande samt kunskap om hur man skapar goda förutsättningar för god hälsa. Strävan efter god vård kräver en förståelse av den existentiella dimensionen hos patienten. Som patient är man i behov av vård och förhållandet till vårdaren blir då viktigt. Om vårdaren inte kan stödja och hjälpa patienten kan det hända att förhållandet mellan patienten och vårdaren går förlorat. Vårdaren uppmärksammar alltså inte beroendeförhållandet hos patienten. Istället tar vårdaren ”kommandot” vilket leder till att patienten är mindre delaktig i vården, patienten blir sårbar och utsatt. Vårdaren behöver därför förstå patienten ur ett helhetsperspektiv och förstå patientens sårbarhet för att inte patientens delaktighet i sin egen vård skall gå förlorad. För att kunna ge god vård och möta patientens behov behöver vårdaren kunskap från den vårdvetenskapliga och det medicinska kunskapsområdet. Dessa två kunskapsområden bidrar till att vårdaren förstår patientperspektivet och hur kroppen fungerar biologiskt och hur man kan bota sjukdomar och lindra lidande. (Arman, Dahlberg & Ekebergh red., 2015, 16 – 19)

För att kunna möta lidande krävs det av vårdaren kunskap, medlidande och medvetenhet. Att kunna möta lidande människor är en av den mest grundläggande kompetensen för en vårdare. Genom att möta lidande stärks kapaciteten att kunna vara närvarande och hjälpa i svåra situationer, istället för att bli frånvarande och undvika patientens lidande. Att vara närvarande under vårdsituationer och att visa medlidande och omtanke betyder att vårdaren visar sin medmänsklighet åt patienten. (Arman, Dahlberg & Ekebergh red., 2015, 58 – 59)

Den personliga kunskapen och erfarenheten hos vårdaren ger patienten en känsla av att bli sedd och bekräftad. Som vårdare är det viktigt att vara närvarande och visa att man lyssnar och är uppmärksam på vad patienten har att berätta. Om vårdaren är uppmärksam på vad patienten har att berätta kan hen förstå patientens egen syn på sin sjukdom och vad som är viktigt att sträva efter för att nå välbefinnande och hälsa hos patienten. (Arman, Dahlberg, & Ekebergh, red., 2015,122)

3.4 Lidande

Eriksson (2015) förklarar begreppet 'patient' som en tålig och uthärdlig person och som ursprungligen betyder den lidande. Begreppet 'patient' har länge tolkats på olika sätt. Idag kan man tolka begreppet som en som tåligt får vänta. 'Lidande' som liknar verbet 'lida' betyder att 'pinas' och 'våndas'. Att lida betyder att människan utsätts för något ont och att 'kämpa' och 'utstå'. (Eriksson, 1994, 21)

Lidande orsakas inte bara av sjukdom, naturkatastrofer och situationer som inte är orsakade utav människor. Oftast är orsaken till lidandet andra människor. Lidande som inte är orsakat av människan är lättare att acceptera än om lidandet är orsakat av en person. Att lättare kunna acceptera t.ex. en naturkatastrof beror på att människan inte har orsakat händelsen och att det finns en förklaring till vad som hänt. Det lidande som människor orsakar varandra är ofta gjort omedvetet. Man kan ju undra varför man orsakar varandra lidande. En förklaring till detta kan vara de mänskliga relationerna. Om en relation människor emellan inte är hälsosam eller utan mening kan lidande orsakas endera parten eller båda. (Eriksson, 2015, 22 – 35)

Mest bekant för oss är den kroppsliga smärtan. Sällan talas det om det själsliga och andliga lidandet som orsakas av sjukdom och behandling. Det kroppsliga lidandet påverkar hela patienten. Trots att smärtan ofta är fokuserad till en kroppsdel tar smärtan upp en stor del av patientens uppmärksamhet. Smärtan kan bli så svår att hantera att patienten börjar lida själsligt och andligt. Kroppslig smärta skall behandlas med alla möjliga metoder och medel. Själsligt och andligt lidande påminner om vårdlidande. Lidandet är orsakat av skam, skuld eller förnedring p.g.a. patientens sjukdom. Lidandet kan också bero på att vårdarna behandlar och bemöter patienten fel eller så är det orsakat av det sociala sammanhanget. (Eriksson, 2015, 78 – 79)

Det lidande som patienten möter i vården kan delas in i 3 olika delar beroende på lidandets form. Sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande är lidande som orsakas och påverkas av sjukdom och behandlingar. Kroppslig smärta i samband med sjukdom är en vanlig orsak till lidande. Smärta behöver dock inte alltid förekomma vid en sjukdom. Sjukdomslidande är en kroppslig smärta som orsakar ett outhärdligt lidande som kan leda till en själslig och andlig död hos människan. (Eriksson, 1994, 82 – 83)

Vårdlidande är upplevelsen av att själva vårdssituationen orsakar lidande. Vårdlidandet som var ett ganska vanligt fenomen under 1990-talet är ett ganska okänt fenomen idag. En orsak till minskat vårdlidande kan bero på forskning och diskussioner kring vårdetiska frågor samt

strävan efter kvalitetssäkring inom vården. Nightingale beskriver att vårdlidande hos patienten orsakas av överraskningar som leder till lidande, ensamhet, bekymmer och osäkerhet. Nightingale försöker förklara hur vårdlidande inte är ett symptom på en sjukdom utan ett lidande orsakat av otillräcklig vård. (Eriksson, 1994, s.82 – 86). Livslidande är det lidande som patienten upplever i relation till sitt egna liv. Sjukdom kan ses som ett hot mot ens existens vilket leder till att patienten upplever ett livslidande. Lidandet berör hela patientens livssituation. En oväntad förändring i livssituationen kan leda till en känsla av bristfälligt meningssammanhang och att söka ett nytt meningssammanhang tar tid. (Eriksson, 1994, 83 – 94)

3.5 Smärta

Smärta hos patienter orsakas av sjukdom och behandling. Smärta är inte alltid bara fysisk, oftast påverkas människan både fysiskt och psykiskt. Smärta är en sensorisk och känslomässig upplevelse. Den är komplex och obehaglig för patienten. Patienten kan själv förklara hur stark en smärta är och den förklaringen kan man använda vid behandling av smärtan, smärtans intensitet kan inte mätas eller observeras av vårdare. (Eriksson, 2015, 78)

Den totala smärtan eller ”total pain” kommer från Cicely Saunders som beskriver smärtans olika delar: den existentiella eller andliga, den sociala, den psykiska och den fysiska smärtan. De olika dimensionerna påverkar varandra och smärtan ska ses som en helhet där kropp, känslor, socialt sammanhang och meningsfrågor är sammanvävda. Smärtan ska förebyggas och inte inväntas. Viktigt att man tar helheten i beaktande och lyssnar på patientens hela upplevelse. Smärta skall behandlas i ett nära samarbete mellan patient och vårdare. (Andershed, Ternestedt & Håkanson, 2013, 129,134 – 135)

Den existentiella smärtan berör livsfrågor och människans existens och varande. I den existentiella smärtan ingår andlig smärta. Döden, meningslösheten, existentiell ensamhet och frihet är viktiga existentiella områden. Döden betyder att livet här tar slut. Vid insikt om att döden närmar sig omvärderar man ofta livet och vad som anses vara det viktiga i livet. Den här insikten kan också påverka med vem man vill spendera tid, vad man vill göra och var man vill vara. Man påminns om att denna handling kan vara den sista vilket ger handlingar större betydelse. Den fysiska smärtan påverkas av att veta att livet snart är slut. Mening med livet blir ofta viktigare i slutet av livet. Meningen kan komma från en tro,

livsåskådning eller av vardagliga händelser. Att blicka tillbaka på livet och berätta om sitt liv kan ge mening. Då kan man märka sammanhang och finna mening med sitt liv. Existentiell ensamhet är den ensamhet man kan uppleva när döden närmar sig. Man måste ensam möta döden och det kan kännas skrämmande. Även fast ingen annan kan förstå eller gå med patienten är det viktigt att patienten har någon som stöd och att tala med när det känns svårt. Frihet som är ett existentiellt område påminner mycket om självständighet. Människans självständighet och möjlighet att välja själv begränsas av sjukdom i livets slutskede. Den frihet de haft vid tidigare val i livet kan nu överväldiga personen med skuld. Då är det viktigt att personen om det är möjligt får reda upp situationen eller åtminstone får tala med en öppen och lyhörd person. (Andershed, Ternestedt & Håkanson, 2013, 130 – 131)

Den sociala smärtan, som är en del av den själsliga smärtan, uppstår när man inser att man kommer förlora sina relationer, sin framtid och sin roll i livet. Den palliativa patienten kommer inte bara att mista livet utan också alla sina nära och kära. Livet kommer att fortsätta utan patienten och hen kommer att missa allt som händer i framtiden. När en människa är vid livets slutskede ändras dennes och närståendes roll, något som ofta orsakar psykisk smärta för patienten. Det är vanligt att den palliativa patienten bekymrar sig om familjens förberedelser av döden, konflikter i relationer och för att bli en börda för sina närstående. Patientens sociala liv påverkas negativt av: ett förändrat utseende och att hen kanske luktar av t.ex. ett sår, eftersom detta kan vara orsak till att patienten undviker social kontakt. Försämrad funktionsförmåga och symtom kan göra att patienten inte kan leva det sociala liv hen skulle vilja leva. Alla förändringar kan påverka patientens självbild och göra sorgen ännu större. Vid livets slutskede blir relationer viktiga men också mera smärtsamma. Patienten behöver närstående som stöd men det är viktigt att närstående tar hand om sig själva och själva orkar psykiskt. Närstående kan ha svårt att se patienten lida av fysisk, social och existentiell smärta. En känsla av maktlöshet och otillräcklighet kommer för närstående när de inte kan lindra patientens lidande. Ofta skaffar sig patienten nya vänner som befinner sig i samma situation. De kan ha lättare att förstå varandra och på så sätt vara ett stöd för varandra. (Andershed, Ternestedt & Håkanson, 2013, 131 – 132)

Den psykiska smärtan, som är en del av den själsliga smärtan, uppstår som en reaktion på att döden närmar sig. Vid sjukdom, lidande och förlust upplever man ofta psykisk smärta. Smärtan grundar sig ofta på att patienten känner sorg och nedstämdhet över förluster. Döende patienter förlorar sina anhöriga och sin framtid. Man förlorar både kognitiva och kroppsliga funktioner. Man kan kanske inte fullfölja ett projekt man påbörjat och man kan inte längre delta på samma sätt som förut i familjen, med vänner eller i arbetet. När patienten

blir medveten om dessa förluster blir hen sorgsen och nedstämd vilket leder till att hen inte vill eller orkar ta vara på den tid hen har kvar. Förlusterna väcker ofta en känsla av meningslöshet, hopplöshet och maktlöshet. Vetskapen om att döden närmar sig väcker rädsla och ångest hos många. Då kan man hjälpa patienten genom att försöka bryta ned rädslan till mindre bitar och försöka hitta vad rädslan grundar sig i. Processen en döende människa går igenom kan delas in i fem olika stadier enligt Kubler-Ross. Stadierna är: förnekande, isolering, vrede, köpslående, depression och accepterande. En döende människa pendlar mellan dessa stadier och mellan känslor som förnekande och insikt, hopp och förtvivlan, accepterande och protest. (Andershed, Ternestedt & Håkanson, 2013, 132 – 133)

Av den existentiella, sociala, psykiska och fysiska smärtan är den fysiska smärtan mest uppenbar. Det är lättast att observera den fysiska smärtan. Den fysiska smärtan leder ofta till andra typer av smärta. Olika funktionsnedsättningar och förändrat utseende kan påverka patientens självbild. Det är viktigt att minnas att smärtan alltid är subjektiv. För god vård av fysisk smärta krävs tidig upptäckt, noggrann analys och bra behandling. (Andershed, Ternestedt & Håkanson, 2013, 133 – 134)

3.6 Etik inom vården

Etik handlar om hur vi lever och hur vi borde leva. Att handla rätt och att välja vad som är bäst att göra i olika situationer. Etik handlar också om att leva ett gott liv tillsammans med andra människor och naturen. Inom etiken finns det regler eller normer. Normerna fungerar som vägledning för vad som anses godtagbart i ett samhälle eller en grupp. (Sandman & Källström, 2013, 21 – 25)

Inom vården kommer man i kontakt med etik varje dag. Målet inom vården är att göra gott åt andra och som vårdare måste man ta etiska ställningstagande beroende på patientens normer och etiska värden. Att göra gott åt patienterna betyder bl.a. att lindra deras lidande, respektera självbestämmande och integritet, öka välbefinnande, respektera patientens människovärde och behandla alla rättvist. Det finns lagar och etiska koder för hur vårdarbetet skall se ut för patienten och hur patienten skall behandlas rätt enligt etiska värden och normer. (Sandman & Källström, 2013, 21 – 25)

Något av det viktigaste för oss människor är hälsa och att kunna fatta beslut om vår egen situation. Men självbestämmanderätten kan vara begränsad eller helt obefintlig beroende på livssituation. Barn har ingen självbestämmanderätt tills de lärt sig konsekvenserna av deras handlande och de med minnessjukdomar förlorar sin självbestämmanderätt successivt. Patienter med svåra sjukdomar och de i livets slutskede blir beroende av andra. Att vara beroende av andra betyder då att möjligheten till att handla aktivt och bestämma över sin situation försvinner. (Widell, 2016, 21 – 22)

Vårdens innehåll och kvalitet av svårt sjuka och döende människor påverkas inte bara av patientens behov och önskemål. Förutsättningar som påverkar vården kan vara kompetens hos vårdare och deras empatiska förmåga och olikheter i vårdformer och ställen man vårdas på. (Widell, 2016, 22)

I en studie gjord av Eriksson, Lindholm & Näsman (2008) undersöks det etiska handlandet och tänkandet hos vårdare. Syftet med studien är att hitta vårdarnas inre ethos, alltså deras inre etiska tänkande och handlande. Forskarna antar att vårdarnas etiska tänkande och deras handlingar utvecklas genom kunskap om etik och av andra vårdares stöd.

Deltagarna hade möjlighet att tillägga begrepp. I enkäten fanns färdigt etiskt laddade begrepp som bl.a.: rättvisa, kärlek, värdighet, bekräftelse, relation, tillit och ansvar att välja mellan. Begreppet 'plikt' ansåg deltagarna däremot att inte helt och hållet hörde ihop med vårdande etik. De begrepp vårdarna tillade var bl.a.: tröst, beröm, hänsyn, förmåga, respekt, uppmuntran, glädje, gränser, förmåga, kunskap, medlidande och gemenskap. Begreppet kärlek förklarade deltagarna som ett starkt ord de vill hellre använda sig av begreppen sympati och empati. De ansåg även att begreppet plikt låter negativt. Att vilja vårda och handla rätt borde vara naturligt. (Eriksson, Lindholm & Näsman, 2008)

Flera av deltagarna ansåg att de har grundkunskap inom etiska frågor men sällan talades det om etik vid diskussionstillfällen på arbetsplatsen. Sinsemellan kunde vårdarna tala om etiska frågor men de saknar företrädare inom olika yrkesgrupper som kunde närvara vid diskussionerna. Många av deltagarna ansåg att etiskt tänkande och handlande inte hade med ålder eller utbildning att göra. Däremot anser deltagarna att arbets- och livserfarenhet ger etisk tillväxt. (Eriksson, Lindholm & Näsman, 2008)

Vårdarna i fokusgruppen anser att stöd från andra och diskussioner kan leda till etisk tillväxt. Att tillrättavisa andra som tänker och handlar oetiskt skulle också hjälpa den etiska tillväxten

hos vårdarna. Att ta ansvar och reflektera över det egna arbetet ansågs viktigt av alla de deltagande i fokusgruppen. (Eriksson, Lindholm & Näsman, 2008)

Hinder för etiskt handlande ansåg vårdarna att handlade om organisatoriska faktorer, regler och vårdarens egna etiska ställningstagande och tänkande. De olika hindren var t.ex. personalbrist, vårdutrymmen, korta vårdtider och tidsbrist. Hindren kunde också bero på att vårdaren inte har tillräckligt med kunskap, rädsla eller en känsla av otillräcklighet. Vårdare kräver kunskap och stöd för att etiskt växa. Önskvärt vore att i grupp diskutera olika etiska frågor, helst tillsammans med någon chef eller företrädare för olika yrkesgrupper. (Eriksson, Lindholm & Näsman, 2008)

3.7 Psykiska, sociala, existentiella och religiösa behov

Vårdfilosofi bygger på tanken om att patienten skall uppleva en god livskvalitet trots att dagarna är räknade. Som vårdare är det viktigaste att visa den palliativa patienten respekt och artighet, detta genom att anpassa vården till patientens egna behov. Den palliativa vården går inte bara ut på att lindra fysiskt lidande, utan även att lindra lidande själsligt och andligt. (Hanratty & Higginson, 1997, 14)

3.7.1 Psykiska och sociala behov

Att veta vad som väntar en, döden, väcker starka känslor och orsakar lidande hos patienten, närstående och vårdpersonal. Oro, sorg, vrede, ångest, nedstämdhet och uppgivenhet är också något som kan plåga patienten och dessa känslor är delar av den psykiska dimensionen. Den psykiska och fysiska dimensionen hänger ofta ihop och påverkar patientens mående. Fysisk smärta kan orsaka eller förvärra psykisk ohälsa. Tvärtom kan även välmående minska smärtan hos patienten, detta genom att patienten får tillräckligt med sömn, känner sig trygg och har förtroende för vårdpersonal. Eftersom att patienter i livets slutskede ofta känner ångest och oro kan man behandla med mediciner för att dämpa den psykiska smärtan. Men viktigt vid psykisk smärta vore att samtala med patienten och försöka komma fram till vad som kan vara orsaken till smärtan, om det är okunskap, rädsla eller något annat som plågar. (Benkel, Molander & Wijk, 2016, 60)

De som vårdas vid terminala sjukdomstillstånd kan lida av emotionella och psykiska problem, problem som oftast inte uppmärksammas av vårdare och anhöriga. Diskussion tillsammans med patienten kan hjälpa att identifiera problemet. Genom diskussion med t.ex. kurator eller präst kan patienten få det stöd hen behöver. Kan vårdare tolka de försvarsmekanismer patienten använder sig av vid psykisk ohälsa kan vårdaren också lättare känna empati för patienten. Försvarsmekanismerna som människan kan använda sig av kommer automatiskt och omedvetet. De som tidigare har lidit av psykiska problem, de utan stöd från omgivningen eller de med begränsad kommunikationsförmåga har lättare att drabbas av psykiska problem. Vid allvarliga psykiska problem krävs hjälp och stöd av psykolog eller psykiatriker. (Hanratty & Higginson, 1997, 101 – 102)

Kommunikation mellan vårdare, patient och anhöriga kan vara svårt ibland. Olika kulturella bakgrunder, egna normer och värderingar försvårar kommunikationen ytterligare. Den kulturella bakgrunden kan bestämma hur man tolkar en människas ord och kroppsspråk. Tolkning gör att missförstånd uppstår. För att undvika missförstånd är det viktigt att vårdare känner till olika kulturer för att kunna respektera dem och förstå de behov patienten har. (Widell, 2016, 37)

3.7.2 Existentiella och religiösa behov

I en studie gjord av Lundmark 2005 undersöks andlig omvårdnad, definition av begreppet och svårigheter med att ge sådan enligt svensk vårdpersonal. Andlig omvårdnad har under de senaste åren uppmärksammats mer. Det talas mycket om holistisk vård som ser till individens fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Andlighet hos patienter kan ur ett hälsoperspektiv både ha positiv och negativ effekt. Man talar också ibland om smärtans fyra dimensioner som består av fysisk, psykisk, social och andlig smärta. Då betyder andlig smärta patientens plågsamma känslor och tankar som berör existentiella frågor och religiösa föreställningar. Kännetecken för det andliga är tro, religion, existentiella tankar, relationer och det överjordiska. (Lundmark, 2005)

I en studie gjord av Strang och Ternestedt 2002 är syftet att belysa vårdpersonalens förståelse av och förhållningssätt till andlig omvårdnad i en svensk holistisk vårdkontext. 102 respondenter från sex olika typer av vårdenheter deltog i studien. Respondenterna arbetade som sjuksköterskor, undersköterskor eller avdelningsföreståndare. Frågan som ställdes till

respondenterna var: Hur skulle du beskriva termen andliga behov? I resultatet ser man att ungefär hälften associerar andliga behov med religion och de betonar möjligheten för patienter att utöva sin religion. De flesta beskriver andliga behov mer generellt existentiellt och betonar frihet, mening, meningslöshet, existentiell isolering och död. Behovet av att kunna ventilera existentiella tankar betonades starkt i svaren. Från studien framgick också att svensk vårdpersonal är positivt inställt till en holistisk vård och till att inkludera andlig omvårdnad i den holistiska vården. I studien kom det fram att 87 % av respondenterna anser att patientens andliga behov borde vårdas av personalen, medan endast 42 % upplevde att de andliga behoven vårdades på deras vårdavdelning. Genom att tolka detta kom Lundberg fram till att andlig omvårdnad är underutvecklat i den svenska vården, vilket betyder att det är viktigt att studera den svenska vårdpersonalens förståelse av begreppet andlig omvårdnad och att studera vilka svårigheter det finns med att ge andlig omvårdnad och det syftar studien av Lundmark på att göra. Det är viktigt att vi vet hur den andliga omvårdnaden är idag för att kunna sätta upp ett mål och veta på vilket sätt man skall uppnå målet. (Lundmark, 2005)

Definition av andlig omvårdnad utformat utgående från resultatet av studien gjord av Strang och Ternestedt 2002: Andlig omvårdnad innebär att med lämpliga omvårdnadsåtgärder möjliggöra/underlätta för patienten att ventilera existentiella frågor och leva ut sin andlighet (som kan ske genom utövandet av en specifik religion men också genom aktiviteter som inte behöver vara av religiös karaktär). Denna definition blev given till respondenterna i studien gjord av Lundmark 2005. Denna studie gjord av Lundmark 2005 gjordes eftersom andlig omvårdnad är underutvecklat i den svenska vården. Det vore viktigt att vi vet hur den andliga omvårdnaden är idag för att kunna sätta upp ett mål och veta på vilket sätt man skall uppnå målet. Syftet med denna studie är att studera den svenska vårdpersonalens förståelse av begreppet andlig omvårdnad och att studera vilka svårigheter det finns med att ge andlig omvårdnad. Frågeställningarna i denna studie är: Hur beskriver vårdpersonalen på en svensk onkologisk klinik termen andlig omvårdnad? Vilka svårigheter ser sagda vårdpersonal med att ge andlig omvårdnad? (Lundmark, 2005)

Tre vårdavdelningar och en mottagningsavdelning deltog i studien. På de här avdelningarna har patienterna långa vårdtider och möjligheten att bygga upp ett förtroende mellan patient och vårdare borde vara stor. Patienterna som finns på dessa avdelningar lever ofta i ovisshet eller i visshet om att de skall dö. Denna situation borde väcka andliga och existentiella funderingar hos patienten och man kan förvänta sig att detta leder till samtal mellan personal och patient. Enkäten har två öppna frågor vilka lyder: Hur skulle du beskriva termen andlig omvårdnad? Vilka svårigheter ser du med att ge andlig omvårdnad? I enkäten finns också

17 slutna frågor med vilka man vill få kunskap om vårdpersonalens förhållningssätt till andlig omvårdnad. I studien deltog 68 respondenter varav 60 % är sjukskötare och 40 % undersköterskor. Mer än 50 % trodde på Guds existens, 25 % trodde inte på Gud och resten av respondenterna visste inte. 20 % gick aldrig i kyrkan eller deltog i andra religiösa möten, 60 % gick högst några gånger per år och 20 % gick oftare. 30 % spenderade tid med aktiviteter som bön, meditation eller bibelläsning minst några gånger i veckan medan nästan 50 % aldrig spenderade tid på sådana aktiviteter. (Lundmark, 2005)

Skribenterna gjorde ett schema av teman för att redovisa materialet. Subteman utvecklades utifrån frågan om hur vårdarna skulle beskriva andlig omvårdnad. De underliggande teman såg ut såhär: patienten skall ha möjlighet att prata om existentiella frågor med personal, få utöva sin tro under vistelse på sjukhus, som vårdare vara närvarande och kunna ge stöd, tröst och visa förståelse. Eftersom att en stor del av respondenterna var troende såg man en skillnad i beskrivning av den andliga omvårdnaden mellan de troende och de icke troende. Vårdarna beskrev de svårigheter med att ge andlig omvårdnad. Svårigheter som att själv inte ha någon religion, den osäkerhet och rädsla av okunskap och bristande erfarenhet av den andliga omvårdnaden och praktiska svårigheter som tids-, personal- och utrymmesbrist. Det är väldigt vanligt att vårdarna också känner att andlighet är ett svårt samtalsämne eftersom att det är en så privat sak och svårast är det att kunna ge andlig omvårdnad om patienten inte tar upp ämnet först. (Lundmark, 2005)

En definition av begreppet andlig omvårdnad har utformats utgående från resultatet av en studie gjord av Strang och Ternstedt. Denna definition har preciserats på följande sätt utgående från svaren till den första frågeställningen, i studien gjord av Lundmark 2005, Hur beskriver vårdpersonalen på en svensk onkologisk klinik termen andlig omvårdnad? Definition av begreppet andlig omvårdnad: Andlig omvårdnad innebär att med lämpliga omvårdnadsåtgärder möjliggöra/underlätta för patienten att ventilera existentiella frågor och leva ut sin andlighet (som kan ske genom utövandet av en specifik religion men också genom aktiviteter som inte behöver vara av religiös karaktär). Sådana lämpliga omvårdnadsåtgärder karakteriseras av en strävan efter att skapa utrymme för andlighet och/eller en atmosfär av medmänsklighet och trygghet runt patienterna. (Lundmark, 2005)

3.8 Fyra palliativa hörnstenar

Den första hörnstenen i palliativ vård handlar om symtomlindring. Smärta påverkas av fysiska, psykiska, sociala och existentiella faktorer. Smärtan är subjektiv och olika hos alla människor. Hos äldre visar sig smärta ofta på andra sätt än hos yngre människor. Yngre människor kan oftast berätta var de har sjukt och hur sjukt de har. Hos äldre kan orolighet, trötthet, illamående, förändrat kroppsspråk, aggressivitet, spända och gälla skrik, orkeslöshet, aptitlöshet och sömnproblem vara tecken på att de har smärta. Vårdare behöver veta att smärtan ökar av psykiska faktorer. Om en patient känner sig förvirrad, orolig eller isolerad förvärras smärtan. Smärtan bryter ned en person både fysiskt och psykiskt. IASP (International Association for the Study of Pain) definition av smärta: ”Smärta är en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse, förenad med verklig eller möjlig vävnadsskada, eller beskriven i termer av sådan skada. Smärtan är alltid subjektiv”. (Strang, 2012, 42 – 49)

Det finns många olika sätt man kan hjälpa. Genom sociala aktiviteter, fysisk aktivitet, rörelseträning och taktilmassage lindras smärta. Vid vården skall man alltid berätta vad som händer och vad som kommer hända så känner sig patienten lugnare. Om man vet att man ska utföra en vårdåtgärd som kan orsaka patienten smärta ger man smärtstillande innan vårdåtgärden. Vårdare kan kartlägga patientens beteende och genom det få fram mönster i patientens smärtbeteende. (Strang, 2012, 50 – 51)

Det är viktigt att patienten får en god läkemedelsbehandling. Paracetamol används vid bl.a. muskelvärk, ledvärk, huvudvärk och tandvärk. Vid akut inflammation och skelettsmärter vid cancer används antiinflammatoriska läkemedel. Opioder, morfinsgruppens läkemedel används t.ex. vid cancer, artros och mot akut smärta vid osteoporos. Läkemedel mot nervsmärter t.ex. tricykliska medel eller antiepileptiska medel kan användas mot smärter orsakad av bältros eller amputation. (Strang, 2012, 52 – 57)

Den andra hörnstenen vid palliativ vård handlar om kommunikation och relation. Både verbal och icke-verbal kommunikation är viktiga. Verbal kommunikation betyder t.ex. att man samtalar med patienten. Tvåvägskommunikation betyder att både vårdaren och patienten aktivt deltar i kommunikationen. Icke-verbal kommunikation har ofta större betydelse för patienten. Kroppsspråk avslöjar mycket, vilken attityd man har och hur man ser på patienten. Genom en blick, ett leende, en mjuk strykning, kram, taktil massage visar man att man bryr sig. Patienten känner sig trygg, förstådd, sedd och ett förtroende mellan patient och vårdare byggs upp. Vården fungerar bättre om patienten litar på vårdaren. Om

patienten inte har förtroende för vårdaren är det stor risk att patienten inte tar sina mediciner och vägrar viktiga vårdåtgärder. (Strang, 2012, 102 – 104)

Den tredje palliativa hörnstenen handlar om teamarbete. Ett bra teamarbete är viktigt för att kunna stödja både patienten och anhöriga. Inom specialiserad palliativ vård består teamet av både sjuksköterska och läkare, ofta deltar också personer från andra yrkesprofessioner. Inom äldreården deltar undersköterskor, sjuksköterskor som har tillgång till läkare och andra personer utefter patientens och anhörigas behov. Teamet behöver ha ett gemensamt mål och alla i teamet ska bidra med olika saker. Alla teammedlemmar är lika viktiga men man behöver ha en ledare. Inom teamet hjälper man varandra och lär sig av varandra. Ett bra teamarbete är viktigt för att patienten och anhöriga ska få en bra vård. Teamarbete blir dåligt om teammedlemmarna känner sig osynliga, inte vet vilken roll de spelar eller om gruppen inte kommunicerar med varandra. Inom palliativ vård definieras ett multiprofessionellt team på följande sätt: ”Ett palliativt team är en grupp människor med olika färdigheter som under en utsedd ledare arbetar mot ett gemensamt mål. Målet är identifierat, accepterat och omfattat av alla.”. (Strang, 2012, 18 – 20)

Den fjärde palliativa hörnstenen handlar om stöd från anhöriga. Att vara anhörig till en döende person är jobbigt och väcker många känslor. Ensamhet, oro, skuld-känslor och vanmakt är vanliga känslor hos anhöriga. Anhöriga reagerar olika: somliga rationaliserar situationen, andra hjälper den sjuka och försöker hålla sig sysselsatt medan några tar avstånd från den döende personen. Vårdare skall erbjuda anhöriga både känslomässigt och praktiskt stöd. Prata och lyssna till anhöriga. Anhöriga vill ofta veta hur döden och den allra sista tiden brukar gå till. Vårdare kan samtala med anhöriga om hur vården ser ut, hur det är att vara anhörig, om sorgen och uppmana anhöriga att berätta om hen tycker att patienten behöver hjälp. Då känner anhöriga att patienten har det så bra som möjligt. Hur delaktiga anhöriga vill vara i vården varierar, viktigt att man frågar vad de vill och kan hjälpa till med. Erbjud avlastning till anhöriga, många gånger är de psykiskt trötta. Många anhöriga vill vara hos den sjuke, hjälpa till, veta att patienten har det bra, få daglig information, få information om döendet, ventilera känslor, stöd från vänner och släkt och känna sig bekräftad av sjukvården. Anhöriga blir ofta handlingsförlamade och det är viktigt att de också får hjälp med praktiska saker. Informera anhöriga om resurser, hemsjukvård, hemtjänst, vårdalternativ och närståendepenning. Efter patienten avlidit kontakta anhöriga eller uppmana dem att kontakta er. (Strang, 2012, 20 – 22)

4 Teoretisk utgångspunkt – De 6 S:n

En teori kan användas i ett vetenskapligt arbete för att visa att det finns ett problem som behöver studeras. Teorin används som hjälp för att argumentera och problematisera problemet eller fenomenet. Den teoretiska utgångspunkten kommer att användas i studiens diskussionsdel där det analyserade materialet ställs emot teorin.

De 6 S:n är en modell för personcentrerad palliativ vård. Modellen fungerar som ett stöd vid planering, dokumentation, genomförande och utvärdering av vården ur en helhetssyn av patienten. Modellen har sedan 90-talet utvecklats av forskare och kliniskt verksamma sjukskötare vid Universitetssjukhuset i Örebro. Kärnan i den personcentrerade modellen är patientens egen syn på sig själv och sin situation. Att söka kunskap hos patienten är ett personcentrerat arbetssätt. Det är viktigt att vårdare lyssnar noga till patienten för att kunna förstå hur de mår och hur de uppfattar sin sjukdom. Modellen utgår alltid från patienten som person. Hur patienten ser på sig själv och uppfattar situationen om sig själv är patientens självbild. Självbilden som är det första S:t är utgångspunkten för modellen om ett personcentrerat arbetssätt. De andra fem S:n är alla relaterade till självbilden, det första S:et. Utgående från det sjätte S:et kan man få en uppfattning om vem personen är och de enskilda delarna: självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier påverkar hur patienten uppfattar sig själv. De 6 S:n bygger på patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012, 17 – 25)

Modellen är uppdelad i 6 delar: självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier. Självbilden: hur patienten tänker och känner om sig själv, utgör det första S:et. Självbilden är viktig i eftersträvan av hälsa, välbefinnande och en god död. Att vårdare lyssnar på patienter och försöker förstå saker ur patientens perspektiv betyder mycket för patientens självbild. Människans syn på världen och människan, människans grundhållning och människans värderingssystem utgör en människas livsåskådning. Det är viktigt för vårdare att förstå att alla har sin egen livsåskådning för att kunna se saker ur patientens perspektiv. (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012, 24, 59 – 67)

Enligt makarna Erikson som genom ett psykosocialt utvecklingsperspektiv utgår från att människans utveckling sker genom ett samspel mellan biologiska, psykologiska och sociala faktorer. Vid utformningen av de sex S:n har detta samspel verkat som utgångspunkt. Makarna Erikson menar att man har vissa tidsbestämda utvecklingsfaser och i varje fas skall

man lösa en kris genom att hitta en balans mellan de motsatser av känslor som krisen väcker. Det är viktigt att de positiva känslorna är starkare än de negativa för att bevara en god självbild men både de negativa och de positiva känslorna behövs för att kunna känna hopp. Den sista fasen i livet påverkas starkt av de tidigare faserna i livet. Den sista fasen handlar om att finna balans mellan känslorna integritet och förtvivlan. En bra balans skall leda till visdom som enligt Erikson innebär ett hopp och aktivt intresse för livet ända fram till döden. (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012, 24, 59 – 67)

Självbestämmanderätten i livets slutskede kan betyda att patienten själv ska få bestämma hur den sista tiden i livet skall se ut. Självbestämmanderätten är viktig för att upprätthålla och bevara självbilden. Beroende på patientens självbild kan vården i livets slutskede se olika ut. Patienten kan önska olika gällande t.ex. var hon vill dö, vem som skall vara närvarande och hur man vill ta avsked. Patienten skall ha självbestämmanderätt trots att hen lider både fysiskt och psykiskt i livets slutskede. Det finns vissa gränser för självbestämmandet, det skall aldrig inkräkta på någon annans mål. Det är inom vården inte heller alltid möjligt att uppfylla de önskemål patienten har. Vårdplaneringen kan ibland orsaka etisk laddning om den inte uppfyller patientens önskemål och bortser från patientens självbestämmanderätt. (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012, 69 – 70, 73 – 75)

Patientens sociala relationer är viktiga att upprätthålla i livets slutskede. Relationen till familj och vänner är viktig för patientens självbild, den ger möjlighet till spegling och upprätthållande av den egna självbilden. De sociala relationerna ser väldigt olika ut bland patienterna, vissa kan ha stora familjer medan andra endast har några anhöriga eller inga alls. Den stora skillnaden gör att patienternas sätt att hantera situationer ser olika ut. I livets slutskede är det viktigt att spendera tid tillsammans med sina anhöriga. Alla patienter vill ha olika mycket kontakt med sina anhöriga och det behöver vårdare vara lyhörda till. Det är alltid patienten som bestämmer vem som är betydelsefulla närstående, närstående och patienten kan ha olika uppfattningar. Vid livets slutskede blir man mera beroende av varandra. För att kunna uppskatta det ömsesidiga beroendeförhållandet mellan patient och närstående krävs det att man har trygghet och tillit till varandra. Det är stor risk att patienten börjar känna sig som en börda för sina närstående. Detta leder till att patienten känner minskad värdighet och skuld vilket påverkar patientens självbild negativt. (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012, 83 – 87)

Inom den palliativa vården är symtomlindring en viktig del av vården. Uttrycket ”total pain” betyder att människan är en helhet och känner smärta på flera plan. Smärtan hos en

patient i den palliativa vården kan vara fysisk, psykisk, social och andlig. Patientens beskrivning av symptom skall hjälpa vårdare att lindra lidandet. Därför är god kommunikation mellan vårdare och patient viktigt för att kunna lindra symptom så gott som möjligt. Om kommunikationen är bristande eller om patienten har svårt att förklara symptom är det viktigt att vårdaren har kunskap och kan göra en noggrann analys. (Ternstedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012, 97 – 98, 108 – 110)

Det femte S:et sammanhang är starkt sammanvävt med det sjätte S:et strategier. Sammanhang och strategier fungerar båda två som ett stöd i vården för att identifiera och möta patientens existentiella behov enligt patientens vilja. Skillnad mellan sammanhang och strategier är att sammanhang fokuserar på en tillbakablick av livet medan strategier handlar mer om en framåtblick på livet. Enligt Antonovskys kan känslan av sammanhang uppstå om händelsen är begriplig, hanterbar och meningsfull. En känsla av sammanhang och helhet kan främja patientens meningsfullhet trots svåra situationer och förtvivlan. Sammanhang påverkas av patientens tillit till sig själv, närstående och av patientens livsåskådning. Existentiell ensamhet är den ensamhet som uppstår när man inser att man måste möta döden helt själv. Ensamheten kan orsaka rädsla om patienten känner tomhet och brist på sammanhang. Patienten kan uppleva ensamheten som väldigt tung och kan välja att tvinga bort tankarna på döden. För att hjälpa patienten i denna situation krävs stöd och förståelse för patientens existentiella kamp. (Ternstedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012, 113 – 119)

Samtal är ett viktigt verktyg för att stärka patientens känsla av sammanhang. Personen kan genom berättandet se tillbaka på sitt liv. Berättandet är ett samspel mellan människor och hur man som vårdare reagerar på patientens berättelse påverkar patientens självbild. Det är ofta när vi umgås vanligt med patienten som vi har möjlighet att hjälpa genom att samtala och lyssna på patienten. En starkare självbild och en starkare känsla av sammanhang fås ibland genom att leva så vanligt som möjligt. Hopp och tillit i att allt sker på bästa sätt gör att patienten har försoning med livet och döden. Insikten om den egna dödens realitet påverkar vad man fyller sitt liv med och hur man värderar innehållet i livet. (Ternstedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012, 113 – 119)

Det sjätte S:et Strategier fungerar på samma sätt som sammanhang som ett stöd för vårdandet i att identifiera och möta patientens existentiella behov enligt patientens vilja. Främst är fokus på patientens möte med döden och hur hen vill leva sista tiden av livet. En människas tro och andliga övertygande spelar stor roll i mötet med döden. Många gånger är orsaken till

förtvivlan och oro hos patienten att hen inte känner sig redo att möta döden. Enligt Copp finns det fyra olika positioner om patienters beredskap att dö. Det första är att personen är redo att dö men kroppen är inte redo. Det andra är att personen är redo att dö och kroppen är redo. Det tredje är att personen inte är redo att dö men kroppen är redo. Det fjärde är att personen inte är redo att dö och kroppen är inte redo. Även om patienten kan ha accepterat den kommande döden betyder det inte att hen inte känner ångest och förtvivlan ibland, men hen har ett hopp. Många patienter vill praktiskt förbereda för döden därför är det viktigt att patienten vet hur situationen är. Anhöriga och vårdare kan genom att visa omsorg skapa mening för patienten. (Ternestedt, Österlind, Henoeh & Andershed, 2012, 123 – 126)

En studie gjord av Karlsson och Sanden (2007) handlar om hur en god palliativ vårdssituation i hemmet är. Rumslighet är var patienten vårdas. Rumslig trygghet är viktigt för en god palliativ vårdssituation. Rumslig trygghet gör att det blir tryggt för patient, närstående och sjuksköterskan. Samhörighet, lyhördhet, trygghet och närvaro ger rumslig trygghet.

Kroppslighet är patientens sjukdom och behov av fysisk vård. Genom att sjuksköterskan är närvarande och bildar en kroppslig samhörighet med patient och anhöriga uppnås kroppslig närvaro. Vårdarens kroppsliga trygghet märker man genom att hen vågar tala om och vara närvarande i döendet. För att kunna stöda patient och närstående behöver sjuksköterskan vara lyhörd. (Karlsson & Sanden, 2007)

Timlighet är den tid som sjuksköterska ger patienten och närstående i vården. Trygghet, samhörighet och lyhördhet bidrar till en god timlighet. Sjuksköterskans trygghet visar sig genom att hen vågar vara närvarande i situationen. Att samtala med patient och anhöriga gör att de också involveras i vården och man får en samhörighet. Sjuksköterskans kroppsliga närvaro är ett stort stöd för patient och anhöriga. Genom tid och närvaro skapas en god relation och sjuksköterskan blir mera lyhörd för både patient och anhörigas behov. (Karlsson & Sanden, 2007)

En god gemenskap mellan patient, anhöriga och vårdare gjorde att det blev en god palliativ vårdssituation. Gemenskapen skapade trygghet och patienten litade på vårdarna. Sjukvårdens goda teamarbete ingav trygghet till patient och anhöriga. Sjuksköterskan var lättillgänglig och stödde patienten och anhöriga vilket bildade en lugn och god miljö. Sjuksköterskans trygghet med döden gjorde att hen kunde vara närvarande. När samhörigheten blev djupare blev också vårdarna mer lyhörda för patient och anhörigas behov. Av alla teman som kom fram från berättelserna: trygghet, närvaro, samhörighet och lyhördhet, så nämndes existentiell

gemenskap. Det visar hur stor betydelse samhörigheten har för en god palliativ vårdssituation. (Karlsson & Sanden, 2007)

Studien gjord av Karlsson och Sanden (2007) visar hur sjukskötarna emotionellt känner för att det ska bli en god palliativ vårdssituation. Beskrivningen av hur goda förhållningssätt är hjälper andra sjukskötare i omvårdnaden av en palliativ patient. Den här kunskapen ger större förståelse för sjuksköterskors arbete i den kommunala hälso-och sjukvården.

5 Studiens genomförande

Här kommer vi förklara studiens genomförande. Studien genomförs som en kvalitativ enkätstudie med öppna frågor.

5.1 Kvalitativ metod

Kvalitativ metod används för att studera personers erfarenheter där beskrivningar av fenomen blir föremål för analys och tolkning. Beskrivningar av fenomen kan vara talade, skrivna eller observerade. (Forsberg & Wengström, 2013, 131)

En kvalitativ studie är lämplig när de som utför studien söker efter förståelse kring ett ämne eller vill få mera kunskap (Henricson, 2012, 130). Med en liten datamängd är kvalitativ innehållsanalys mest lämplig. Tolkningen av datamaterialet kan se olika ut beroende på vad som är i fokus. Det manifesta innehållet beskriver vad respondenterna har svarat utan djupare tolkning av skribenterna. (Henricson, 2012, 335 – 336)

5.2 Datainsamlingsmetod

För att få kontakta avdelningarna och utföra studien krävs tillstånd av berörd enhet. Vi fyllde i en ansökan om tillstånd för att göra studien på internet. På blanketten fyllde vi i på vilka avdelningar vi ville genomföra studien. Vi fick email om att vi fått lov och gick då till avdelningarna med enkäterna. På avdelningarna pratade vi med avdelningsskötarna som hade meddelats om vår studie och på den ena avdelningen pratade vi också med en del av

personalen och berättade lite om vår studie. Deltagarna bestämmer själva om de vill delta i studien (Henricson, 2012, 134). Enligt Henricson krävs minst 20 personer om man använder sig av en strukturerad intervju och man kan förvänta sig att få göra 10 – 20 intervjuer eftersom några alltid får förhinder. Vi använde oss av enkäter med öppna frågor vilket påminner mycket om en strukturerad intervju med öppna frågor och därför valde vi att skicka ut 20 enkäter och 11 av enkäterna besvarades. (Henricson, 2012, 334)

Enkäterna skickas ut till två olika vårdavdelningar i Österbotten tillsammans med ett följebrev år respondenterna, enkäten och följebrevet hittas som bilagor till arbetet. I följebrevet berättas det varför denna studie gör och att respondenterna får ett följebrev förväntas ha en positiv effekt på svarsfrekvensen. (Henricson red., 2015, 146). Enkäten består främst av öppna frågor men vi vill även veta respondenternas yrkestitel, ålder och hur lång arbetserfarenhet de har. Ett informationsbrev skickas ut till avdelningarna innan vi delar ut enkäterna. Enkäterna lämnas på avdelningen i två veckor tillsammans med en försluten låda att lämna ifyllda enkäter i, detta för att hålla respondenten anonym. I informationsbrevet står datum för sista inlämningsdagen. Lådan med enkäterna hämtas efter inlämningsdatum av skribenterna för att sen analyseras. Deltagarnas svar behandlas konfidentiellt.

Enkätfrågorna utformades utgående från våra frågeställningar som hade utformats utgående från vårt syfte. Vi googlade och läste olika enkäter. Vi fokuserade inte på någon skild enkät utan tog inspiration från många olika enkäter genom att läsa enkäterna. Vi formulerade frågorna i enkäten själva för vi hittade ingen enkät vi tyckte passade för vår studie. Genom att själva formulera frågorna kunde vi fråga exakt vad vi ville få reda på och vi kunde bestämma hur lång enkäten skulle vara. Nackdelarna med att själva formulera frågorna är att frågorna lätt kan missförstås, frågorna kan mäta fel sak, frågorna är inte testade och frågorna kan lätt påverkas av forskarnas egna åsikter. (Henricson red., 2015, 140 – 146)

5.3 Urval

Ändamålsenligt urval eller strategiskt urval har vi använt i denna studie. Vi har valt deltagarna utgående från deras erfarenhet av palliativ vård och utgående från var de arbetade. Vi valde två avdelningar i Österbotten som båda kommer mycket i kontakt med palliativ vård. Detta krävdes för att vi skulle få svar på vårt syfte och på våra frågeställningar. (Henricson, 2012, 134). Syftet med vår studie är att ta reda på vårdarnas uppfattning om den

palliativa patientens själsliga och andliga välbefinnande. Målet är att studera vilka brister det finns som påverkar patientens själsliga och andliga välbefinnande och hur vården kan förbättras.

Respondenterna bestod av sjukskötare, närvårdare och primärskötare i åldrar mellan 22 och 57. Den person med längst arbetserfarenhet har jobbat inom vården i 35 år och den med kortaste arbetserfarenhet i två år. Trots den stora variationen bland respondenterna hade vårdarna liknande tankar och uppfattningar om den palliativa vården.

5.4 Dataanalys

Vi har valt att använda oss av kvalitativ innehållsanalys. Materialet sammanställs och delas in i kategorier som kan förklara sammanhang och likheter. Den teoretiska utgångspunkten används i den avslutande reflektionen som en induktiv ansats. (Henricson, 2012, 64) (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012, 188). Enkäterna sammanställs och båda skribenterna läser igenom de sammanställda enkäterna flera gånger. Samband mellan meningar och citat noteras och kategorier bildas. Kategorierna granskas och man bestämmer vilka som ska vara huvudkategorier och vilka som ska vara underkategorier. Huvudkategorier skall utesluta varandra och underkategorierna är uppdelningar inom huvudkategorierna. Sedan sammanställs ett schema med huvudkategorier, underkategorier och citat. (Henricson, 2012, 336 – 337)

5.5 Forskningsetik

För att upprätthålla god kvalitet på studien krävs god vetenskaplig praxis. Detta genom att noggrant och omsorgsfullt utföra dokumentation, forskning och presentation av materialet. För att kunna göra en studie krävs ett godkänt tillstånd för forskning av berörd enhet, vilket skribenterna har gjort. Skribenterna fyllde i en blankett på nätet och fick lov att utföra studien på två avdelningar i Österbotten. Data måste samlas in och analyseras med metoder som följer de kriterier för vetenskaplig forskning och som är etiskt hållbara. Skribenterna måste även tänka på att hänvisa korrekt till andra källor och respektera andra publikationer. (Forskningsetiska delegationen, 2012, 18 – 19)

Oredlighet betyder försummelse av god vetenskaplig praxis som beror på avsiktlig handling eller slarv. Oredlighet kan delas in i fyra underkategorier: fabricering är påhittade observationer, förfalskning av observationer genom att bearbeta originalobservationerna, plagiering är omarbetad eller direkt kopiering av någon annans material och stöld betyder att utan lov använda någon annans material i eget namn. Vid misstanke av brott mot den goda vetenskapliga praxisen bör en anmälan göras. Utredning av brott mot forskningsetik ligger i forskarens, vetenskapssamfundet och samhällets intresse. (Forskningsetiska delegationen, 2012, 20 – 22)

6 Resultat

Här kommer vi presentera vårt resultat. Av de 20 enkäter som skickades ut till avdelningarna besvarades 11. Respondenternas svar har samlats i ett kategorischema som finns som bilaga i arbetet. Kategorischemat består av huvudkategorier, underkategorier och citat från respondenterna. Schemat som finns här i resultatet visar endast huvudkategorierna och underkategorierna. I resultatdelen har huvudkategorier och underkategorier strukturerats för att ge en översikt av det insamlade materialet. (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012)

Huvudkategori	Underkategori
Stress bland vårdarna	Tidsbrist
	Tung arbetsbörda
Trygghet hos patienten	Närhet
	Få utöva sin tro
	Acceptans
Etik hos vårdarna	Visa respekt
	Visa omtanke
Osäkerhet	Rädsla hos vårdarna
	Psykiskt krävande arbete
God omvårdnad	Patienten i fokus
	Smärtlindring
	Samtal
	Kunskap
Hjälplöshet	Oro hos patienten

Stress bland vårdarna är en huvudkategori. Denna huvudkategori är uppdelad i underkategorierna tidsbrist och tung arbetsbörda.

Underkategorin tidsbrist innebär att tidsbristen är en orsak till stress. Nästan hälften av respondenterna berättar om stress som ofta förekommer på arbetsplatsen. Vårdarna känner stress p.g.a. tidsbrist, överfulla avdelningar och anhöriga till patienten som kan vara tidskrävande. Stressen som beror på tidsbrist leder till att vårdarna har svårigheter med att kunna bemöta den palliativa patientens behov och främja deras välmående. Patientens vård blir lidande ifall vårdaren känner sig stressad.

” Tidsbrist påverkar verkligen negativt. ”

Underkategorin tung arbetsbörda innebär att den tunga arbetsbördan är en orsak till stress. Vårdarna berättar om en vilja att ta hand om patienten bättre men att tiden inte räcker till. Stressen beror också på den tunga arbetsbördan. För att kunna möta patientens behov bättre skulle det behövas mera personal och avdelningarna borde inte vara överfulla. Den tunga arbetsbördan gör att vårdarna måste hjälpa varandra när tiden inte räcker till. Att behöva hjälpa till med andras arbetsuppgifter leder också till stress.

”Ofta stress på avdelningen så man kan inte ge den tid man egentligen skulle vilja ge för att man känner sig stressad att behöva ut på avdelningen och hjälpa till.”

Trygghet hos patienten är en huvudkategori. Underkategorier är närhet, få utöva sin tro och acceptans.

Underkategorin närhet innebär att närhet leder till trygghet hos patienten. Nästan alla vårdarna beskrev den palliativa patienten som en person med ett stort behov av trygghet. En känsla av trygghet hos patienten kan skapas av både vårdare och anhöriga till patienten.

”Anhöriga var även närvarande hela tiden och på så sätt kunde ge ett bra stöd och en trygghet åt patienten då vårdpersonal inte hade möjlighet att vara.”

Vårdarna anser att det är viktigt att kunna finnas till för patienten och visa närhet. För många vårdare är det viktigt att kunna skapa en trygg situation för patienten genom att t.ex. vara närvarande, lyssna på patienten eller tillkalla präst om patienten önskar det. En känsla av trygghet utvecklas när patienten kan prata öppet tillsammans med vårdare om tankar kring mående, behov och tro. Några vårdare berättar att de försöker prata med patienter trots att patienten inte längre kan prata eller går att få kontakt med. Trots att patienten inte verkar vara vid medvetande är det viktigt att tala med patienten eftersom att hörseln är ett av de starkaste sinnen och ett av de sinnen som försvinner sist. Fysisk kontakt kan även vara betydelsefullt för patienten och ge en känsla av trygghet.

”Viktigt att trots att patienten ej pratar eller är fullt vid medvetande att prata med dem berätta dag, datum, väder osv. Viktigt bland många med fysisk kontakt för en trygghet, håll i handen.”

Få utöva sin tro är en underkategori till trygghet hos patienten. En vårdare nämner hur den kristna tron hos en vårdare kan skänka patienten trygghet. De vårdare som är kristna borde dela med sig av sin tro och inte vara så rädda för att trampa någon på tårna.

”Kristna vårdare borde dela med sig av tro, hopp och kärlek i vården, inte dölja den i rädsla för att störa.”

Vårdarna berättar om hur viktigt det är att låta patienten få utöva sin tro och att man som vårdare kan finnas till för patienten genom att tillkalla präst, be eller sjunga psalmer

tillsammans. För att kunna veta ifall patienten tror på något är det viktigt som vårdaren att våga fråga patienten.

”Potilaalla on mahdollisuus saada sielunhoitoa ja keskusteluapua ja rukoilua kun hän sitä toivoo.”¹

Att som vårdare be tillsammans med patienten eller sjunga psalmer kan kännas obekvämt men många av vårdarna beskriver situationer då de tillsammans med patienten gjort det ändå.

Acceptans är en underkategori till trygghet hos patienten. Att som patient kunna acceptera att livet en dag kommer att ta slut kan sprida lugn och ro i sinnet. De patienter som har accepterat döden kan ta farväl av anhöriga och lämna goda relationer efter sig.

”Jag tror att själsliga behoven rör sig kring att man skall få känna sig trygg och ha lugn och ro inombords.”

En av vårdarna nämner hur vården av den palliativa patienten ger en förståelse av vad som väntar. Att döden är en naturlig del av livet.

”Man får en påminnelse om livets realiteter. Döden är ett faktum – hör till livets slut.”

Etik hos vårdarna är en huvudkategori. Underkategorierna till denna huvudkategori är visa respekt och visa omtanke.

Att visa respekt är en följd av god etik hos vårdarna. Ett gott bemötande anser vårdarna är en väldigt viktig del vid vården av palliativa patienter. Vårdarna berättar att de bemöter patienten på samma sätt som övriga patienter. Alla patienter bemöts av vårdarna med respekt men vid mötet med en palliativ patient kan vetskapen om att slutet är nära för patienten få vårdaren att vara speciellt respektfull.

” Med värdighet och respekt över det liv som snart är till ända. Alla patienter ska förstås mötas med respekt, men vetskapen om att slutet är nära gör att jag tar det ännu mera i beaktande.”

¹ Det är möjligt för patienten att få själavård och samtalshjälp och förbön när hen önskar det.

En vårdare måste också visa patientens anhöriga respekt eftersom att de känner patienten bäst. Anhöriga är dessutom en stor del av patientens liv och måste bemötas på ett bra sätt.

*”Liksom alla andra patienter med värdighet, respekt och med patientens bästa i åtanke.
Och att man också bemöter palliativa patienters anhöriga på ett bra sätt.”*

Att visa omtanke är en följd av god etik hos vårdarna. Respondenterna berättar om den palliativa patienten med en oerhörd omsorg. De berättar om hur viktigt det är att patienten skall få känna sig sedd och hörd och att lyssna till de behov och önskingar patienten har.

”Med vördnad, med omtanke, med mildhet.”

Några av respondenterna berättar även att de försöker vårda efter bästa förmåga, att vara lugn och glad i bemötandet av den palliativa patienten. Att kunna lyssna som vårdare är viktigt enligt många av respondenterna. Lyssnar man på både patient och anhöriga visar man att man bryr sig och visar omsorg.

Osäkerhet är en huvudkategori. Rädsla hos vårdarna och psykiskt krävande arbete är underkategorier till huvudkategorin osäkerhet.

Rädsla hos vårdarna är en underkategori till osäkerhet. De flesta av vårdarna känner inte osäkerhet i palliativa vårdsituationer men några av respondenterna nämner det. Osäkerheten kan bero på rädsla för palliativa vårdsituationer eller på att vården är för psykiskt krävande. Osäkerheten beror på rädslan av att behöva tala om döden tillsammans med patienten. Rädslan kan också bli så påtaglig att det påverkar hur man talar till patienten. En vårdare önskar att hen kunde prata frimodigare om livets sista stund med patienten istället för att behöva vara rädd.

”Det finns situationer där man inte vågar tala om slutet, utan gett falska förhoppningar om tillfrisknande.”

”Rädsla för att tala om döden.”

Psykiskt krävande arbete är en underkategori till osäkerhet. Att arbeta inom den palliativa vården kan vara psykiskt krävande för vårdarna. Trots att arbetet kan vara psykiskt tungt var det inte många av respondenterna som nämnde något om det. Dock kunde några berätta om orsaker till det som är krävande. En vårdare berättar om en situation var man inte kunnat gå

in till patientens rum p.g.a. isolering. Att klä på sig skyddskläder tar tid och ifall det finns mycket annat arbete på avdelningen kan den palliativa, isolerade patienten bli bortskuffad.

”När patienten varit isolerad för någon orsak t.ex. clostridium i samband med livets slutskede, man kunde inte springa ut och in ur rummet hur som helst, samt ledsamt för patienten att endast se vårdare med skyddskläder.”

En vårdare berättar även om hur det kan vara psykiskt tungt som ny inom vården av palliativa patienter.

”Det känns ibland utmanande när man är ganska ny i branschen, och speciellt inom det palliativa vårdområdet.”

God omvårdnad är en huvudkategori. Patienten i fokus, smärtlindring, samtal och kunskap är underkategorier till god omvårdnad.

Patienten i fokus är en underkategori till god omvårdnad. Vårdarna berättar om den palliativa vården med patienten i fokus. De vill kunna ge patienten en så god vård som möjligt med patientens önskemål i åtanke.

”Man vill se till att patienten känner sig tillfredställd vad gäller sin vård och sina behov i övrigt.”

Några av vårdarna berättar om hur den goda omvårdnaden ibland kan lida. Att inte kunna ge den goda omvårdnaden kan bero på att den palliativa patienten inte kan få eget enskilt rum eller att desorienterade patienter befinner sig på samma avdelning som de palliativa.

”Eget rum för palliativa patienter.”

”Att integrera palliativa bland dementa och rymningsbenägna är ingen god ide.”

Smärtlindring är en underkategori till god omvårdnad. God smärtlindring inom den palliativa vården är önskvärd. Över hälften av vårdarna önskar patienten en god smärtlindring. Vårdarna skrev både bra och dåligt om smärtlindringen inom den palliativa vården. Några berättade om brister inom symtombehandling och andra om tillgång som underlättar vid behandling av smärta hos patienten.

”Tillgång till de flesta läkemedel och läkemedelspumpar/administreringssätt som finns att tillgå.”

”Syöpäpotilas ei tarpeeksi saanut alussa kipulääkitystä eikä lääkitystä ahdistukseen.”²

Samtal är en underkategori till god omvårdnad. Att patienten skall ha möjlighet till samtal är viktigt, skrev nästan alla vårdare. De berättade om vikten av att patienten skall kunna känna sig bekväm i att tala med personal och hur det positivt påverkar patientens själsliga välmående. Genom samtal med patienten kan vårdaren få en klar bild av hur patienten mår och hen kan uttrycka sina behov.

”I diskussioner med patienten får man en bra bild över var patienten står i sorg/krisprocessen. Jag vårdar med diskussioner om patienten vill förstås.”

”Att få samtala och uttrycka sig kring eventuella behov.”

En vårdare berättar om en situation var patienten inte hade fått möjligheten att berätta om måendet eftersom att vårdaren inte hade frågat upp om det fanns ett behov av att samtala.

”Patienten tillfrågades inte om hon var i behov av att prata, man såg mest till de fysiska behoven. Samtal med präst erbjöds inte.”

Kunskap är en underkategori till huvudkategorin god omvårdnad. Kunskap hos vårdare är viktigt för att kunna ge en evidensbaserad vård. Respondenterna önskar mer kunskap bland vårdpersonal inom den palliativa vården. Någon berättar om brister i kunskap hos läkare och vissa hos vårdarna. Trots brister i kunskap så finns det de som är experter inom området, t.ex. cancerskötare som får tillkallas om det finns funderingar kring vården. Majoriteten av de vårdarna som önskar bättre kunskap vill gärna se flera kurser som vårdarna kan ta, på så vis skulle vårdarnas tankesätt kring vården uppdateras. En vårdare önskar även att det borde höra till läkarutbildningen att få skolning kring den palliativa vården.

”Mielestäni olisi hyvä, että jokainen hoitaja kävisi kurssien koskien palliatiivista hoitoa. Itselleni kurssit auttoivat paljon ymmärtämään enemmän palliatiivista hoitoa.”³

”Genom skolningar för vårdpersonal. Kunskap förbättrar vården.”

² En cancerpatient fick inte tillräckligt med smärtmedicin redan från början, inte heller tillräckligt av medicin mot ångest.

³ Jag tycker det vore bra ifall varje vårdare gick en kurs om palliativ vård. För mig har kurser varit en god hjälp till att bättre förstå den palliativa vården.

”Regelbundna kurser som skulle uppdatera oss i tankesättet.”

Hjälplöshet är en huvudkategori. Oro hos patienten är en underkategori till huvudkategorin hjälplöshet. En känsla av hjälplöshet hos patienten är inte alls ovanligt. Hjälplösheten kommer ofta från den oro som patienten upplever kring sin situation. Vårdarna berättar att de försöker lindra patientens oro och ångest genom att fråga om det finns funderingar kring döden och genom att trösta. Oro och ångest kan behandlas genom medicinering men ofta är denna symtombehandling otillräcklig hos den palliativa patienten.

”Patienten har ångest över sin situation och inte kan komma till ro.”

”Då livet tas ifrån en, vad är det då som bär?”

7 Diskussion

I det här kapitlet kommer resultatets helhet och några intressanta huvudfynd tas fram. Skribenterna kommer dessutom att se kritiskt på arbetet genom att ta fram styrkor och svagheter i genomförandet.

7.1 Metoddiskussion

I detta kapitel skall skribenterna påvisa kvaliteten på examensarbetet. Arbetets trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet granskas och diskuteras. Vi kommer även diskutera arbetets styrkor och svagheter.

Trovärdighet kan granskas genom att se om rätt sak blivit studerat. Syftet i vår studie är att beskriva vårdarnas uppfattning om den palliativa patientens själsliga och andliga välbefinnande. Målet är att studera vilka brister det finns som påverkar patientens själsliga och andliga välbefinnande och hur vården kan förbättras. Resultatet av denna studie gav svar till vårt syfte och på våra frågeställningar. Detta stärker trovärdigheten eftersom det betyder att vi studerat rätt sak och använt en fungerande datainsamlingsmetod. Enkät med öppna frågor gav svar till vårt syfte och till våra frågeställningar och vi frågade rätt sak i våra frågor. Alla artiklar vi har med i vårt arbete är peer reviewed vilket är bra för arbetets trovärdighet. (Henricson, 2015, 472 – 475)

Kategorischemat har utformats av skribenterna genom att plocka ut svar ur enkäterna som hör ihop med varandra. Citaten ordnades upp i olika delar var t.ex. stress fungerade som rubrik. Innehållet i kategorierna är blandat och kan handla om både hur patienten och vårdaren upplever något. Användning av citat i arbetet ger läsaren möjlighet att bedöma studiens trovärdighet. (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012, 198)

Kvalitativ innehållsanalys har vi använt i vårt arbete för att analysera materialet. Det insamlade materialet har skribenterna båda två läst och försökt göra ett kategorischema utan att tolka. Trovärdigheten stärks av att två personer har läst genom enkäterna och gjort kategorischemat men det skulle ha varit ännu bättre om någon utomstående också läst enkäterna och schemat. (Henricson red., 2015, 487 - 488)

Pålitligheten i arbetet är bra om man utgående från beskrivningen av studiens genomförande i detta arbete kan utföra samma studie igen. Vi har beskrivit urval, vem som deltog. Kriterierna för respondenterna var att de skulle ha erfarenhet av palliativ vård och arbeta på en av de två avdelningarna där vi genomförde studien. Vi har också berättat mera om deltagarna men eftersom vi inte hade mera exakta kriterier kan det vara att man får annorlunda resultat om man utför samma studie igen. Vi har inte skrivit vilka sökord vi använt när vi sökt artiklar vilket påverkar pålitligheten negativt. Skribenterna har beskrivit hur datainsamlingen och dataanalysen utförts. Förförståelse som skribenterna haft kan ha påverkat dataanalysen men det är bättre att vara två än en. Enkätfrågorna och bortfall påverkar pålitligheten. (Henricson, 2015, 472–475). Resultatets pålitlighet kan påverkas ifall studien görs på annan ort och med flera eller färre respondenter. Vår studie gjordes bland erfarna vårdare inom den palliativa vården, hade studien gjorts på t.ex. en barnavdelning hade resultatet nog sett annorlunda ut.

Valet att utföra studien med hjälp av enkäter gjordes eftersom att vi ville ha flera vårdares syn på ämnet, frågorna gick inte in på djupet utan skrapade endast lite på ytan. Vi formulerade själva enkätfrågorna och det har både fördelar och nackdelar för pålitligheten i arbetet. Fördelar är att man kan fråga exakt vad man vill veta och bestämma hur lång enkäten skall vara. Nackdelar är att frågorna inte är testade och kan lätt missförstås, ge svar på fel saker och påverkas av skribenternas egna åsikter. Vi anser att våra enkätfrågor frågade efter rätt sak eftersom vi fick svar på vårt syfte och våra frågeställningar. (Henricson, 2015, 140 – 146)

Syftet med en studie är oftast att finna ny kunskap men genom en kvalitativ studie leder materialet inte till en enda sanning, utan det finns flera olika tolkningar av materialet. Många saker kan inverka på analysen av resultatet. Beroende på skribenternas erfarenheter, kunskap och även förutfattade meningar kan materialet tolkas olika. (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012, 196–197)

Bortfall påverkar pålitligheten i ett arbete. Vi delade ut sammanlagt 20 enkäter till avdelningarna. Svarsantalet var elva och vi fick därför ett bortfall på nio. Det låga svarsantalet kan bero på den korta tiden vi hade ut enkäterna på avdelningen. En påminnelse till respondenterna kunde också ha varit nödvändig. Vi hade lagt med ett följebrev vilket kan förväntas höja svarsfrekvensen. (Henricson, 2015, 140 – 146)

Överförbarhet är hur bra resultatet av denna studie går att överföra till andra grupper, situationer och sammanhang. Urval och datainsamlingen måste vara noggrant beskrivet i metodbeskrivningen. Skribenterna tycker att de har beskrivit detaljerat om urval och datainsamling. Hur länge datainsamlingen pågick finns i metodbeskrivningen och hur analysprocessen gick till finns också beskrivet i arbetet. Trovärdighet och pålitlighet måste vara bra för att man skall kunna överföra resultatet till andra situationer och sammanhang. (Henricson red., 2015, 487 - 488). Skribenterna tycker att man ska vara försiktig med att generalisera resultatet av denna studie till andra situationer. Trovärdighet och pålitlighet krävs för att kunna överföra resultatet och där finns nog flera brister, vilka är beskrivna tidigare i metoddiskussionen.

7.2 Resultatdiskussion

Syftet med vårt arbete är att studera vårdares uppfattningar kring den palliativa patientens själsliga och andliga behov, ta reda på vad vårdarna anser om den nuvarande vården, vilka erfarenheter vårdarna har av patientens själsliga och andliga välbefinnande och hur vården kan förbättras. I detta kapitel kommer vi att diskutera och granska resultatet i sin helhet, granska ifall studiens syfte har blivit uppfyllt och frågeställningarna besvarade. Vi kommer även koppla resultatet till den teoretiska utgångspunkten.

Den teoretiska utgångspunkten, de 6 S:n, bygger på patientens fysiska, psykiska, sociala, andliga och existentiella behov. Modellen som fokuserar på patienten fungerar som ett stöd för vårdaren vid planering, dokumentation, genomförande och utvärdering inom den palliativa vården. Självbilden är de 6 S:ns utgångspunkt och de övriga fem S:n är relaterade till självbilden.

Den första huvudkategorin som är stress bland vårdarna, är indelad i kategorierna tidsbrist och tung arbetsbörda. Dessa kan påverka patientens självbild som är den mest centrala delen inom de 6 S:en. Självbilden som fokuserar på patientens behov kan vårdas genom samtal och förståelse av omgivningen. Ifall vårdarna inte har tid och upplever stress i arbetet påverkas patientens självbild negativt, patientens behov kan på så vis inte uppfyllas. Känslan av sammanhang hos patienten kan också påverkas negativt om vårdare upplever stress p.g.a. tidsbrist och tungt arbete. Tidsbrist betyder att vårdare inte har tid att spendera tillsammans med patienten som behöver få berätta om sin livsberättelse för att kunna känna meningsfullhet. Den tunga arbetsbördan kan leda till att vårdaren inte orkar lyssna till patienten vilket i sin tur leder till negativ inverkan på patientens känsla av sammanhang och förmåga hos vårdaren att kunna uppfylla strategier, den sista delen av de 6 S:en.

Den andra huvudkategorin, trygghet hos patienten, är indelad i kategorierna närhet, få utöva sin tro och acceptans. Självbild, självbestämmande, sociala relationer, sammanhang och strategier påverkar tryggheten hos patienten. Vårdarna berättar om hur viktig närhet är för den palliativa patienten. Närhet påverkas av de sociala relationerna vilka ger möjlighet till upprätthållande av patientens egna självbild. Patientens möjlighet att kunna utöva sin tro påverkas av vårdares förmåga att identifiera och möta patientens existentiella behov vilket hör till sammanhang och strategi. De flesta vårdarna kände att de kunde bemöta de andliga behov patienten har, många vårdare berättar också om hur ansvaret för patientens behov kan flyttas över till t.ex. präst. Acceptans bland både patient och anhöriga påverkar självbestämmandet. Patienterna accepterar döden olika beroende på den individuella självbilden. Anhörigas oförmåga att acceptera det palliativa vårdbeslutet påverkar patientens självbestämmande negativt.

Etik hos vårdarna är delat in i kategorierna: visa respekt och visa omtanke. Ett gott bemötande av vårdaren stärker patientens självbild genom att vårdaren lyssnar, möter patientens behov och lindrar lidande. Självbestämmande och de sociala relationerna påverkas positivt av ett gott bemötande. Självbestämmandet hos patienten påverkas genom ett respektfullt och lyhört bemötande av vårdarna.

Nästa huvudkategori, osäkerhet, som består av kategorierna rädsla hos vårdarna och psykiskt krävande arbete påverkar självbilden, sociala relationer, sammanhang och strategier. Vid rädsla blir samtalen inte lika djupa, önskemål och behov framkommer inte. Den osäkerhet som uppstår beror på en rädsla inför samtal om döden berättar vårdarna. Osäkerheten beror även på en känsla av otillräcklighet vilket vårdarna upplever krävande.

Patient i fokus, smärtlindring, samtal och kunskap hör till huvudkategorin god omvårdnad. Alla de sex S:en påverkar dessa kategorier eftersom att modellen är personcentrerad. Inom kategorin patient i fokus berättar vårdarna om hur de har patientens bästa i åtanke. Symtomlindringen är bristfällig enligt de flesta vårdarna. Vårdarna berättar om en otillräcklig läkemedelsbehandling, god kommunikation är viktigast enligt S:et symtomlindring. Otillräckligheten kan bero på både bristfällig medicinering men även dålig kommunikation mellan vårdare och patient. Vårdarna uppmärksammar vikten av samtal som involverar självbild, sammanhang, strategi och sociala relationer. Vårdarna berättar om hur viktig det är med kunskap. De vill ha mera kunskap inom området och vill att deras kunskap skall uppdateras regelbundet genom kurser och skolningar.

Hjälplöshet och oro hos patienten beror på den situation de befinner sig i. Självbilden påverkas av de känslor som krisen väcker. Negativa känslor som förtvivlan och ångest kan förstöra patientens självbild.

Vi fick svar på våra frågeställningar genom studien. Vårdarna berättar om den nuvarande vården och tycker att det finns behov av utveckling. Arbetet med palliativa patienter är stressigt och tungt, de berättar om en okunskap inom området och dålig smärtlindring. De har både positiva och negativa erfarenheter av vården. De fina minnena respondenterna berättar om handlar mest om när man vårdat patientens själsliga och andliga behov. Det visar hur viktig den själsliga och andliga vården är. Den själsliga och andliga vården tror vi är lika viktig som den kroppsliga vården. Den palliativa vården kan förbättras genom mera kunskap, mera tid för patienterna och tidigt insatt smärtlindring. Skribenterna tror att det skulle vara viktigt med mera kunskap om speciellt själslig och andlig palliativ vård. Det skulle också vara bra att ha kurser för vårdare om att må bra och lära känna sig själv. För att kunna ge god vård och våga vara närvarande i palliativa vårdsituationer tror vi att man måste vara trygg i sig själv. Studien gjord av Karlsson & Sanden (2007) stämmer överens med vad våra respondenter har svarat. De centrala begreppen som framkom ur Karlsson & Sandens studie är samhörighet, lyhördhet, trygghet och närvaro, dessa teman hittas också i vår studie.

Flera citat av respondenterna tyder på att vårdarna upplever ett etiskt dilemma i vissa situationer, exempelvis det här: *"Ofta stress på avdelningen så man kan inte ge den tid man egentligen skulle vilja ge för att man känner sig stressad att behöva ut på avdelningen och hjälpa till."* I en studie gjord av Eriksson, Lindholm & Näsman (2008), om det etiska handlandet och tänkandet hos vårdarna, ansåg vårdarna att hinder för etiskt handlande är bl.a. personalbrist, vårdutrymmen, korta vårdtider, tidsbrist, okunskap, rädsla hos vårdare och känsla av otillräcklighet hos vårdare. Vi tror att om vårdarna känner att de handlar etiskt fel är det stor risk att vårdarna själva börjar må dåligt både själsligt och andligt. Enligt Arman, Dahlberg & Ekebergh (2015) måste vårdare ha kunskap, medlidande och medvetenhet för att kunna möta lidande. Då kan vårdare vara närvarande i palliativa vårdsituationer. Vi tror att om vårdarna mår dåligt är det stor risk att de blir frånvarande i palliativa vårdsituationer.

Denna studie visar att vårdarna har en vilja att ge palliativa patienter den bästa tänkbara vården. Resultatet visar att trots att vårdarna har denna vilja upplever de ofta att detta inte är möjligt. Vårdarna nämner själva att den bristfälliga vården beror på okunskap och tidsbrist. Med kunskap kunde den palliativa vården utvecklas och förbättras. Vi tror att vårdarna skulle vara intresserade av att lära sig mera om palliativ vård. Mera fokus på den själsliga och andliga vården kunde införas inom vårdutbildningar och det kunde också gå kurser som fokuserar på den själsliga och andliga vården.

Den själsliga vården kan förbättras på flera sätt. Själslig smärta kan orsakas av kroppslig smärta. Därför är det viktigt att vårdare tidigt upptäcker, noggrant analyserar och ger en bra behandling för den kroppsliga smärtan. Kroppsliga förändringar kan också orsaka själslig smärta. Patientens utseende och funktionsförmåga förändras och det kan orsaka att patienten upplever själslig smärta (Andershed, Ternestedt & Håkanson, 2013, 133 – 134). Själslig smärta kan bero på att patienten känner sig otrygg, förbisedd och osynlig. Detta kan förebyggas genom att vårdare samtalar med patienten och hör på patienten. Samtalen ska byggas på tvåvägskommunikation (Strang, 2012, 102 – 104). Samtal är viktigt men vårdare har oftast inte tid att vårda patienten med kommunikation pga. tidsbrist. Respondenterna nämner flera gånger om att präst finns, men det framkommer inte om det finns någon att samtala med om man inte är kristen och vill ha präst. Vi tycker det vore bra om det fanns någon att prata med för alla patienter. Någon som är öppen och lyssnar på patienterna. Andershed, Ternestedt och Håkanson (2013) menar att relationer är viktiga i livets slutskede men att relationerna också många gånger är smärtsamma. Vi tror att det är viktigt att man informerar patientens anhöriga om den palliativa vården, om hur mycket relationer betyder

för den palliativa patienten. Desto mer information anhöriga har ju större chans tror vi att det är att anhöriga förstår den palliativa patienten och kan vara ett stöd för patienten.

Den andliga vården kan förbättras på flera olika sätt. Den andliga smärtan orsakas av rädsla för döden, meningslöshet, existentiell ensamhet och av brist på frihet. Rädsla för döden kan lätta om patienten har någon att samtala med. Vårdpersonal har inte tid att samtala med patienterna och det finns endast präst att tillgå, vilket betyder att många av dem som inte är kristna inte har någon att samtala med. Mening med livet blir ofta en viktig fråga för patienter i livets slutskede. En mening med livet kan man få när man ser tillbaka på det gångna livet och berättar om det. Därför vore det så viktigt att alla palliativa patienter hade någon att samtala med. Existentiell ensamhet är den ensamhet man upplever när man inser att man måste möta döden helt själv. Viktigt att någon annan är där som stöd under vägen fastän patienten måste möta döden helt själv. En öppen och lyhörd person tycker vi borde finnas tillgänglig för alla att prata med (Andershed, Ternestedt & Håkanson, 2013, 130 – 131). Vi tror att många vårdare är rädda för att ta upp döden som samtalsämne. Det kunde bli bättre om vårdare fick utbildning och förstod att man får ta upp döden med patienten även om man inte ska tvinga patienten att tala om döden om patienten inte vill.

Att vårda den palliativa patienten själsligt och andligt upplevde vi att vårdarna tyckte var viktigt. Att lyssna på patienten och kommunicera med patienten nämndes flera gånger. Den själsliga och andliga vården drabbas mest negativt av tidsbristen. Även okunskap påverkar kommunikationen mellan patient och vårdare negativt. Okunskap kan vara orsak till rädsla för att samtala om döden hos vårdare. Vi tycker det skulle vara intressant att studera vidare om rädslan för att samtala om döden som finns hos vårdare. Vad den här rädslan kan bero på och hur denna rädsla påverkar den själsliga och andliga vården som vårdaren ger till patienter. Widell (2016) menar att för att vårdare ska kunna se patienten som människa och förstå vilka problem som uppkommer i livets slutskede måste vårdaren se döden som en normal process. Vi tror att många inte ser döden som en normal process och en del av livet, vilket kan vara en orsak till bristande personcentrerad palliativ vård.

8 Källförteckning

Andershed, B., Henoch, I., Ternstedt, B-M. & Österlind, J., 2012. *De 6 S:n. En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur AB.

Andershed, B., Ternstedt, B-M. & Håkanson, C., 2013. *PALLIATIV VÅRD begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur AB.

Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. red., 2015. *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber AB.

Benkel, I., Molander, U. & Wijk, H., 2016. *Palliativ vård ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. (1 uppl.) Stockholm: Liber.

Bergem, A. (u.å.) *Ande, själ och kropp - biblisk analys*. [Online]
http://solascriptura.se/wordpress/?page_id=532 [hämtat: 20.3.2018].

Eriksson, K., 1994. *Den lidande människan*. (1 uppl.) Stockholm: Liber AB.

Eriksson, K., 2015. *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.

Eriksson, K., Lindholm, L. & Näsman, Y., 2008. Caritativ vårdetik - vårdandets ethos uttryckt i vårdares tänkande och handlande. *Vård i Norden*, 2008; 28(2): 50-52.

Forsberg, C. & Wengström, Y., 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier*. (3 uppl.) Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur & Kultur.

Forskningsetiska delegationen, 2012. *God vetenskaplig praxis och handläggning om misstankar om avvikelser från den i Finland*. (ONLINE)
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf (Hämtat: 28.2.2018)

Fridegren, I., 2017. *Palliativ vård*. (ONLINE)
<http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=3100> (Hämtat: 4.11.2017)

Granskär, M. & Höglund-Nielsen B., 2012. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2 uppl.) Lund: Studentlitteratur AB.

Hanratty, J. & Higginson, I., 1997. *Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd*. Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M., 2012. *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Karlsson, M. & Sanden, I., 2007. En grupp sjuksköterskors beskrivning av goda vårdssituationer i palliativ vård. *Vård I Norden*, 2007;27(1): 50-53.

Kjellström, S. & Sandman, L., 2013. *Etikboken. Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Lundmark, M., 2005. Andlig omvårdnad - definition av begreppet och svårigheter med att ge sådan enligt svensk vårdpersonal. *Vård I Norden*, 2005;25(4): 30-36.

Strang, P., 2012. *Palliativ vård inom äldreomsorgen*. Lund: Vårdförlaget.

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2018. *Palliativinen hoito ja saattohoito*. (ONLINE) <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063> (Hämtat: 5.4.2018)

Widell, M., 2016. *Palliativ vård*. Stockholm: Sanoma utbildning AB.

World Health Organization, 2017. *Palliative care*. (ONLINE) <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/> (hämtat: 3.11.2017.)

Enkät

Enkätfrågor

1. Yrkestitel? (kryssa i) Närvårdare..... Sjukskötare.....

Annat?.....

2. Ålder?.....

3. Hur länge har du jobbat inom vården?.....år.

4. Vilka tankar väcker den palliativa patienten hos dig?

.....
.....
.....
.....
.....

5. Hur bemöter du palliativa patienter?

.....
.....
.....
.....
.....

6. Hur vårdar du en patient själsligt och andligt?

(Med själsligt menas patientens psykiska och sociala behov och med andligt menas patientens existentiella och religiösa behov)

.....
.....
.....
.....
.....

7. Berätta om en händelse var patientens själsliga och andliga välmående försumrats.

.....
.....
.....
.....
.....

8. Berätta om en händelse var patientens själsliga och andliga välmående har vårdats på ett mycket bra sätt.

.....
.....
.....
.....
.....

9. Berätta om brister som påverkar den palliativa patientens välmående.

.....
.....
.....
.....
.....

10. Berätta om de möjligheter/resurser ni har för att vårda den palliativa patientens välmående.

.....
.....
.....
.....
.....

11. Hur kunde den palliativa vården förbättras?

.....
.....
.....
.....
.....

12. Vad anser du är patientens behov själsligt och andligt?

(Med själsligt menas patientens psykiska och sociala behov och med andligt menas patientens existentiella och religiösa behov)

Själsligt?

.....
.....
.....

Andligt?

.....
.....
.....

Finns det något ni vill tillägga?

.....
.....
.....

Tack för er medverkan!

Följebrev

Bästa respondent!

Vi är Ann-Louise Granholm och Linda Högholm och vi studerar till sjukskötare vid Yrkeshögskolan Novia. Till YH-examen hör det till att skriva ett examensarbete. Vi har valt att i vårt examensarbete studera vårdares uppfattningar om den palliativa patientens själsliga och andliga behov och välmående. Vi önskar att vårdare med erfarenhet om palliativ vård skulle besvara vårt frågeformulär.

Studiens genomförande, datainsamling och analysering, sköts av skribenterna själva. Studien görs enligt forskningsetiska direktiv. Enkäterna som består av öppna frågor behandlas konfidentiellt. I enlighet med arkivlagen förstörs enkäterna efter att svaren har analyserats.

Ert deltagande uppskattas. Era svar är viktiga för att kunna förbättra och utveckla den palliativa vården.

Besvarade enkäter returneras till den förseglade lådan i avdelningens kafferum. Deltagande är frivilligt.

Tack för Ert deltagande!

Vänligen lämna in enkäterna senast 4.3.2018

Ann-Louise Granholm & Linda Högholm

Ann-Louise Granholm: [REDACTED]

Linda Högholm: [REDACTED]

Handledande lärare: Anita Wikberg, tel.nr [REDACTED]

E-post: [REDACTED]

Kategorischema

Huvud-kategori	Under-kategori	Citat
Stress bland vårdarna	Tidsbrist	<p>Tidsbrist påverkar verkligen negativt.</p> <p>Att man inte hinner vara så länge hos patienten.</p> <p>Stora brister, mestadels beroende på en stor tidsbrist, borde ha betydligt mera tid i anspråk för att vårda patienter med dessa behov.</p> <p>Enorm tidsbrist, jäkt.</p> <p>Behövs mera tid. Lugn och ro.</p> <p>Tidsbrist.</p> <p>Vårdpersonalens stressade situation.</p> <p>Den stora brådskan som ofta är närvarande på avdelningen.</p> <p>Det är så svårt att koncentrera sig här på avdelningen.</p>
	Tung arbetsbörda	<p>Ofta för mycket jobb så hinner inte göra allt som man vill hinna för att patienten ska må bra.</p> <p>Ofta stress på avdelningen så man kan inte ge den tid man egentligen skulle vilja ge för att man känner stress att behöva ut på avdelningen och hjälpa till.</p> <p>Mera personal så att man skulle hinna med att bättre ta hand om den palliativa patienten.</p> <p>Om avdelningen är överfull svårt att hinna bemöta patientens behov.</p>

<p>Trygghet hos patienten</p>	<p>Närhet</p>	<p>Finnas där för dem.</p> <p>Anhöriga var även närvarande hela tiden och på så sätt kunde ge ett bra stöd och en trygghet åt patienten då vårdpersonal inte hade möjlighet att vara.</p> <p>Patienten var trygg i sin situation och prästen var ofta med alla anhöriga och sjöng psalmer.</p> <p>Närhet för trygghet.</p> <p>Vi förstod varandra och närhet gav honom mod att öppna sig. Viktigt bland många med fysisk kontakt för en trygghet, håll i handen.</p> <p>Prästen var ofta med alla anhöriga och sjöng psalmer. Patienter sa många gånger att han inte är rädd eller otrygg vilket känns bra för en vårdare.</p> <p>Vår kristna tro är en resurs som ger trygghet inför döden.</p> <p>Viktigt att trots att patienten ej pratar eller är fullt vid medvetande att prata med dem berätta dag, datum, väder osv. Viktigt bland många med fysisk kontakt för en trygghet, håll i handen.</p> <p>Eget rum för palliativa patienter var anhöriga kan vara dygnet runt om de vill.</p> <p>Möjlighet att få ha sina anhöriga nära/ hos sig vid behov.</p> <p>Gemenskap med vårdpersonal.</p> <p>Behovet av att kunna ha anhöriga runt sig utan begränsningar. Tillgång till någon som har tid att prata eller lyssna.</p> <p>Psyykkisesti tulee kuunnella potilasta ja on tärkeää huomata, jos on levottomuutta tai ahdistusta tai jopa masennusta.</p> <p>Jag tycker om att sjunga och minns en händelse då klienten hade med sitt dragspel. Han spelade och jag sjöng, "Rönnerdahl han skuttar". Tre dagar senare dog han.</p> <p>Att patienten kan umgås med sina anhöriga i den mån hen orkar.</p> <p>Känna tillit och gemenskap med vårdpersonal.</p>
-------------------------------	---------------	---

<p>Få utöva sin tro</p>	<p>Präst på plats vid behov.</p> <p>Behov av nattvard.</p> <p>Kanske en vilja att ta farväl om dem om man är en del av ett kristet sammanhang.</p> <p>Behov av att få lyssna på psalmer, sånger om patienten vill.</p> <p>Ifall patienten tror på något behöver detta tas fram och pratas kring. Den patienten t.ex. är kristen behöver denne få träffa en präst om den vill och någon att be med. Vore även fint om exempel personalen/anhöriga skulle sjunga psalmer för denne.</p> <p>Om patienten vill att en präst ska besöka, är det ok.</p> <p>Jos potilas haluaa esimerkiksi papin paikalle se tulee järjestää. Itse aina rukouksen potilaan kanssa, jos potilas sitä toivoo. Mielestäni ei tarpeeksi oteta huomioon, että rukouksella on tärkeää.</p> <p>Potilaalla on mahdollisuus saada sielunhoitoa ja keskusteluapua ja rukouksia hän sitä toivoo.</p> <p>Präst finns att tillkalla. Psalmböcker finns på avdelningen om patienten eller anhöriga vill använda.</p> <p>En patient som önskade be, bad tillsammans med vårdaren.</p> <p>Kristna vårdare borde uppmuntras att dela med sig av tro, hopp och kärlek i vården, inte dölja den i rädsla för att störa.</p>
<p>Acceptans</p>	<p>Att patienten kan få avsluta sitt liv och vara nöjd med det.</p> <p>Ofta är det anhöriga som kan vara oense med det palliativa vårdbeslutet, anhöriga som har svårt att acceptera att deras nära är sämre i skick, det påverkar ofta patienten negativt.</p> <p>Man får en påminnelse om livets realiteter. Döden är ett faktum – hör till livets slut.</p> <p>Att de sociala relationerna man lämnar bakom sig är okej. Jag tror att själsliga behoven rör sig kring att man skall få känna sig trygg och ha lugn och ro inombords.</p>

Osäkerhet	<p>Rädsla hos vårdarna</p> <p>Psykiskt krävande arbete</p>	<p>Det finns situationer där man inte vågar tala om slutet, utan gett falska förhoppningar om tillfrisknande.</p> <p>Rädsla för att tala om döden.</p> <p>Att man frimodigare kunde prata om livets sista stund.</p> <p>Man får en påminnelse om livets realiteter. Döden är ett faktum – hör till livets slut.</p> <p>Det känns ibland utmanande när man är ganska ny i branschen, och speciellt inom det palliativa vårdområdet.</p> <p>När patienten varit isolerad för någon orsak t.ex. clostridium i samband med livets slutskede, man kunde inte springa ut och in ur rummet hur som helst, samt ledsamt för patienten att endast se vårdare med skyddskläder.</p> <p>Ibland kan det kännas för krävande beroende på patienten och dennes anhöriga, alla är ju olika.</p>
God omvårdnad	Patienten i fokus	<p>Patientens bästa i åtanke.</p> <p>Livets slutskede med bästa möjliga vård.</p> <p>Försöka ordna så att den palliativa patienten får så god vård som möjligt.</p> <p>Att bättre ta hand om den palliativa patienten.</p> <p>Ge god mat och omvårdnad.</p> <p>Efter bästa förmåga ge god grundvård.</p> <p>En patient som varit inne på avdelningen flera gånger, fick mycket bra omvårdnad av personal och anhöriga.</p> <p>Utgå från patientens egna önskemål.</p> <p>Vårda enligt bästa förmåga.</p> <p>Försöker hjälpa med det jag kan.</p> <p>Tar hänsyn till patientens önskemål och frimodigt fråga som önskas.</p> <p>Eget rum för palliativa patienter.</p>

	<p>Smärtlin dring</p>	<p>Att integrera palliativa bland dementa och rymningsbenägna är ingen god ide.</p> <p>Man vill se till att patienten känner sig tillfredstillad vad gäller sin vård och sina behov i övrigt.</p> <p>Inga smärtor viktigt!!</p> <p>Symtombehandling när behov finns.</p> <p>Ifall patienten inte har tillräcklig symtomlindring (oftast otillräcklig smärtlindring).</p> <p>Tillgång till de flesta läkemedel och läkemedelspumpar/administreringssätt som finns att tillgå.</p> <p>God smärtlindring A och O.</p> <p>Brister i smärtmedicinering och ångestmedicinering.</p> <p>Syöpäpotilas ei tarpeeksi saanut alussa kipulääkitystä eikä lääkitystä ahdistukseen.</p> <p>Välillä kipulääkitys ei riittävää eikä lääkkeitä ahdistukseen ehkä ymmärretä heti määrätä</p>
	<p>Samtal</p>	<p>Samtal med patienten samtidigt som man ger medicin/vårdåtgärder.</p> <p>Att få samtala och uttrycka sig kring eventuella behov.</p> <p>Tillgång till någon som har tid att prata eller lyssna.</p> <p>Frågar även om det är något hen funderar över och vill prata om.</p> <p>Ger utrymme för att prata.</p> <p>Samtal, aktivitet om patienten orkar, stöd, uppföljning.</p> <p>Lyssnar på patienten om hen kan meddela sig.</p> <p>Genom samtal och diskussion med patienten.</p> <p>Att få samtala och uttrycka sig kring eventuella behov.</p> <p>Tillgång till präst varje dag, samtal med valfri präst.</p>

	Kunskap	<p>Andligt, om patienten är i behov eller anhöriga så ringer man prästen.</p> <p>Med tanke på religiöst behov frågar jag upp om de tror på något osv.</p> <p>Ifall det är så att patienten har behov av att prata med sjukhuspräst, kan en sådan tillkallas.</p> <p>I diskussioner med patienten får man en bra bild över var patienten står i sorg/krisprocessen. Jag vårdar med diskussioner om patienten vill förstås.</p> <p>Patienten tillfrågades inte om hon var i behov av att prata, man såg mest till de fysiska behoven. Samtal med präst erbjöds inte.</p> <p>Genom skolningar för vårdpersonal. Kunskap förbättrar vården.</p> <p>Man bör visa upp ett professionellt ”beteende”.</p> <p>Kunniga läkare.</p> <p>God kunskap.</p> <p>Mera kunskap.</p> <p>Bra skötare och bra mediciner.</p> <p>Regelbundna kurser som skulle uppdatera oss i tankesättet.</p> <p>Skolning för läkare i den palliativa patientens vård borde höra till läkarutbildningen.</p> <p>On tärkeää käydä esimerkiksi kurseja koskien palliativista hoitoa, jotta tietämys palliativisesta hoidosta lisääntyy.</p> <p>Meillä on nyt osastolla lääkäri joka on hoitanut paljon palliativisia potilaita. Jokaisella on myös mahdollisuus osallistua palliativiselle kursille jos haluaa.</p> <p>Mielestäni olisi hyvä, että jokainen hoitaja kävisi kurssien koskien palliativista hoitoa. Itselleäni kurssit auttoivat paljon ymmärtämään enemmän palliativista hoitoa.</p> <p>Bemöter med profession</p> <p>Mycket av den palliativa vården hänger också på avdelningen läkare ifall läkaren är intresserad och insatt i palliativ vård.</p>
--	---------	--

		<p>Flera i vårdpersonalen har genomgått skolning i palliativ vård. Ansvarspersoner finns utsedda.</p> <p>Cancerskötare är expert på området och kan ge mycket intressant/bra information.</p> <p>Besök hos kunniga skötare/läkare som kan ge stöd.</p>
Hjälplöshet	Oro hos patienten	<p>Patienten har ångest över sin situation och inte kan komma till ro.</p> <p>Jag försöker lugna och trösta vid oro och ångest frågar även om död är något hen funderar över och vill prata om.</p> <p>Hjälplöshet, smärta, ångest.</p> <p>Tärkeää huomata, jos on levottomuutta tai ahdistusta tai jopa masennusta.</p> <p>Då livet tas ifrån en, vad är det då som bär?</p>