

Att dö är att resa en smula från grenen till fasta marken

Trygghet och välbefinnande vid livets slut

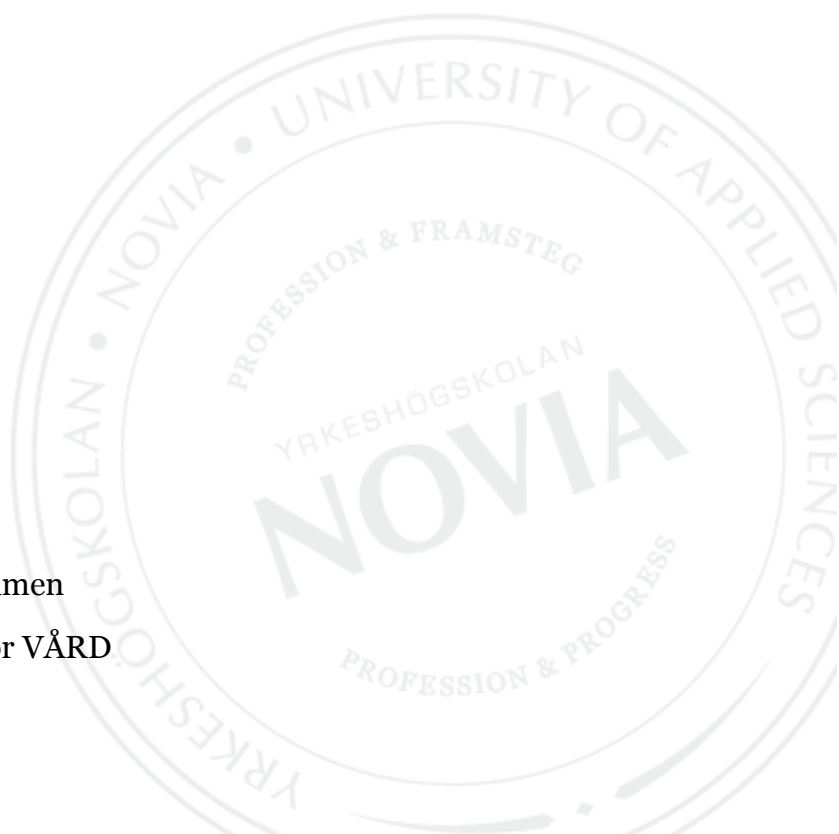
Grankulla Emma

Lassfolk Ida

Examensarbete för YH-examen

Utbildningsprogrammet för VÅRD

Vasa 2013



EXAMENSARBETE

Författare: Emma Grankulla & Ida Lassfolk
Utbildningsprogram och ort: Vård, Vasa
Inriktningsalternativ/Fördjupning: Vårdarbete
Handledare: Marianne Frilund

Titel: Att dö är att resa en smula från grenen till fasta marken –
Trygghet och välbefinnande vid livets slut

Datum: April 2013

Sidantal: 72

Bilagor: 3

Abstrakt

Syftet med studien var att förklara och tolka betydelsen av trygghet och välbefinnande för patienter och anhöriga vid vård i livets slutskede. De centrala frågeställningarna var: Vad är trygghet och välbefinnande och vilka faktorer påverkar dessa? Vad innebär det vårdande samtalet? Vilken betydelse har samtalet för patientens upplevelse av trygghet och välbefinnande i livets slutskede? På vilket sätt ökar patientens trygghet och känsla av delaktighet med ett vårdplaneringsmöte och vilka centrala teman borde ingå?

Studien är kvalitativ och genomförd med fokusgruppintervjuer där deltagarna arbetar inom palliativa vården. De teoretiska utgångspunkterna omfattade Patersons och Zderads förklaring om välbefinnande, Segestens förklaring om trygghet samt Travelbees och Fredrikssons förklaringar om kommunikation. I den teoretiska bakgrunden tas det även upp aktuella lagstiftningar samt kvalitetsrekommendationer.

I resultatet framkommer vikten av att skapa trygghet för patienten och anhöriga, samt på vilka sätt man uppnår trygghet vid livets slut, d.v.s. genom vårdande samtal, vårdplaneringsmöten, god dokumentation, en god vårdande miljö samt kompetens och ansvar hos vårdpersonalen. I resultatet framkommer även en SWOT-analys av resurser, brister, möjligheter och hot som finns inom den palliativa vården inom vårdenheten.

Språk: Svenska

Nyckelord: palliativ vård, trygghet, välbefinnande, vårdande samtal, vårdplaneringsmöte, ansvar, kompetens, vårdande miljö

BACHELOR'S THESIS

Authors: Emma Grankulla & Ida Lassfolk
Degree Programme: Health care, Vaasa
Specialization: Nursing
Supervisor: Marianne Frilund

Title: To die is to travel a little bit, from the branch to solid ground -
Safety and well-being at the end of life

Date: April 2013

Number of pages: 72

Appendices: 3

Abstract

The aim of the study was to explain and interpret the importance of safety and well-being of patients and their families in end of life care. The key questions were: What are safety and well-being, and what factors affect these? What is the meaning of the caring conversation, and what significance does the conversation have for the patient's sense of safety and well-being at the end of life? How can a care planning meeting increase the patient's safety and a sense of participation, and what key themes should be included?

The study is qualitative and has been implemented through interviews with a focus group, the participants of which work within palliative care. The theoretical framework involves Paterson and Zderad's explanation of well-being, Segesten's explanation of safety, and Travelbee's and Fredriksson's explanations of communication. The theoretical background also includes current legislation and quality recommendations.

The result shows the importance of creating safety for the patient and their family, as well as the means to achieve safety at the end of life, namely through a caring conversation, care planning meetings, good documentation, a good caring environment, and competence and responsibility of the nursing staff. The result also reveals SWOT analyses of resources, shortcomings, opportunities and threats that exist in palliative care within the care unit in question.

Language: Swedish

Key words: Palliative care, safety, well-being, caring conversation, care planning meeting, responsibility competence, caring environment

Innehåll

1 Inledning	1
2 Syfte och frågeställningar.....	3
3 Teoretisk bakgrund och utgångspunkt	3
3.1 Aktuell lagstiftning.....	4
3.2 Kvalitetsrekommendationer	7
3.2.1 Rekommendationer för terminalvård	8
3.2.2 Förenta nationernas förklaring om de döendes rättigheter	9
3.3 Helhetsvård av den döende patienten.....	14
3.3.1 Välbefinnande	14
3.3.2 Trygghet	15
3.3.3 Vårdande samtal.....	18
3.3.4 Den vårdande miljön	20
3.3.5 Ansvar och kompetens	21
4 Tidigare forskning.....	26
4.1 Trygghet och välbefinnande.....	26
4.2 Vårdande samtal.....	28
4.3 Vårdande miljö.....	29
4.4 Vårdplaneringsmöte	30
4.5 Vårdkvalitet och etik	31
4.6 Ansvar och kompetens	32
5 Metod	37
5.1 Datainsamling	38
5.1.1 Utformning av intervjufrågor	38
5.1.1 Beskrivning av informanterna.....	39
5.1.2 Ljudbandning	39
5.2 Dataanalys	40
5.3 Etiska överväganden	41
6 Resultat.....	42

6.1 Trygghet	42
6.1.1 Resurser i trygghet	42
6.1.2 Brister i trygghet.....	43
6.1.3 Möjligheter till trygg vård	44
6.1.4 Hot mot en trygg vård	45
6.1.5 SWOT-analys av trygghet	45
6.2 Vårdplaneringsmöten	46
6.2.1 Resurser i vårdplaneringsmöten	47
6.2.2 Brister i vårdplaneringsmöten	47
6.2.3 Möjligheter till vårdplaneringsmöten	49
6.2.4 Hot mot vårdplaneringsmöten	49
6.2.5 SWOT-analys av vårdplaneringsmöten.....	50
6.3 Vårdande samtal och dokumentation	51
6.3.1 Resurser i vårdande samtal och dokumentation	51
6.3.2 Brister i vårdande samtal och dokumentation	52
6.3.3 Möjligheter till vårdande samtal och dokumentation.....	53
6.3.4 Hot mot vårdande samtal och dokumentation.....	54
6.3.5 SWOT-analys av vårdande samtal och dokumentering	55
6.4 Ansvar och kompetens	55
6.4.1 Resurser i ansvar och kompetens	56
6.4.2 Brister i ansvar och kompetens	56
6.4.3 Möjligheter till ansvar och kompetens	57
6.4.4 Hot mot ansvar och kompetens	58
6.4.5 SWOT-analys av ansvar och kompetens	58
6.5 Vårdande miljö.....	59
6.5.1 Resurser i vårdande miljö.....	59
6.5.2 Brister i vårdande miljö.....	60
6.5.3 Möjligheter till vårdande miljö.....	61
6.5.4 Hot mot vårdande miljö.....	61

6.5.5 SWOT-analys av vårdande miljö	61
7 Tolkning	62
7.1 Trygghet	62
7.2 Vårdplaneringsmöte	63
7.3 Vårdande samtal och dokumentation	65
7.4 Ansvar och kompetens	66
7.5 Vårdande miljö.....	67
8 Kritisk granskning	68
8.1 Intern logik	68
8.2 Etiskt värde.....	69
8.3 Struktur.....	70
8.4 Pragmatiska kriteriet	70
9 Diskussion	71

Litteratur

Bilagor

En dikt av en gammal kvinna som dog på en geriatrisk avdelning i Skottland:

*”Vad ser ni systrar, vad ser ni, säg? Tänker ni inom Er när ni tittar på mig:
en knarrig gammal gumma, som inte är särskilt kvick, osäker om vanor, med frånvarande blick,
som spiller ut maten och inte ger svar, när ni muttrar om henne som aldrig blir klar.
Som inte ser ut att märka vad ni gör och ständigt tappar käppen och inte ser sig för,
som viljelöst låter er göra vad ni vill, med matning och tvättning och allt som hör till.”*

Är det så ni tänker, när ni ser mig, säg?

Öppna ögonen systrar, titta närmare på mig!

Jag ska tala om vem jag är, som sitter här så still, som gör vad ni ber mig och äter när ni vill.

Jag är ett tio års barn med en far och en mor, som älskar mig och min syster och bror.

En sextonårs flicka smäcker och grann, med drömmar att snart få möta en man.

En brud nästan tjugo – mitt hjärta slår en volt vid minnen av löften jag givit och håll't.

Vid tjugofem – ännu har jag egna små, som behöver mig i hemmets lugna vrå.

En kvinna på trettio, mina barn växer fort och hjälper varandra i smått och stort.

Vid fyrtio är de alla vuxna och alla flyger ut. Men maken är kvar och glädjen är ej slut.

Vid femtio kommer barnbarn och fyller vår dag, åter har vi småttingar min älskade och jag.

Mörka dagar faller över mig, min make är död. Jag går mot en framtid i ensamhet och nöd.

De mina har nog med att ordna med sitt, men minnet av åren och kärleken är mitt.

Naturen är grym, när man är gammal och krokig, får en att verka en aning tokig.

Nu är jag bara en gammal kvinna, som sett krafterna tyna och charmen försvinna.

Men inuti denna gamla kropp bor ännu en ung flicka.

Då och då uppfylls mitt medfarna hjärta.

Jag minns min glädje, jag minns min smärta och jag älskar och lever om livet på nytt,

jag tänker på åren, de allt för få som flytt och jag accepterar kalla fakta, att inget kan bestå.

Om ni öppnar era ögon, systrar, så ser ni bara en knarrig gumma.

Kom närmare, se mig!”

Förord

Vi vill börja med att rikta vårt Tack till den vårdenhet i Österbotten som gav oss möjligheten att påbörja denna undersökning. Ett speciellt stort Tack vill vi rikta till informanterna, fokusgruppen, som har ställt upp på intervjuerna, svarat på våra frågor och visat intresse för vårt arbete; utan Er hade inte detta examensarbete blivit till. Därtill vill vi tacka vår handledande lärare, som genom handledningen har lett oss in på rätt spår igen när något strulat, som haft tålamod med oss och förklarat flera gånger om när vi inte riktigt förstått och som ständigt gett oss små puffar framåt när arbetet stannat av. Tack även till alla klasskamrater, till våra familjer och vänner som har uppmuntrat oss under arbetets gång, Ert stöd har varit mycket viktigt.

TACK!

Ida Lassfolk

Emma Grankulla

1 Inledning

Allt liv har en början och ett slut och varje milstolpe i livet är viktig, så även den sista milstolpen och målet vid livets slut. Därför är det av stor vikt att man in i det sista får uppleva trygghet och välbefinnande, att det finns någon som bryr sig om en och stöder en genom den sista tiden i livet.

Vårt lärdomsprov är ett beställningsarbete för en mindre vårdenhet i Österbotten där man har ett pågående projekt inom den palliativa vården, vilket innebär att man utvecklar och uppdaterar vårdkedjan för vård av patienter i livets slutskede. Målet är att den döende patienten skall få bästa möjliga vård och därför önskar beställaren att vi inom ramen för projektet gör en kartläggning över begreppen trygghet och välbefinnande för patienten i livets slutskede samt vad trygghet innebär för anhöriga. Genom att utgå från de Nationella rekommendationerna för terminalvården, samt genom fokusgruppintervjuer undersöka vårdpersonalens erfarenheter och tankar kring vården av den döende patienten och dennes trygghet, har vi möjlighet att tolka och förklara rådande praxis inom vårdenheten.

I arbetet med döende patienter samt deras anhöriga kommer många svåra frågeställningar och etiska aspekter fram. Det är viktigt att vårdpersonalen alltid utgår från patientens behov och önskningsar, men utan kunskap om vilka patientens och anhörigas önskningsar är, kan man inte ge optimal vård och trygghet för patienten. Därför kommer vi även att strukturera upp ramar för ett vårdplaneringsmöte (se bilaga 1), vilka kunde användas av vårdpersonalen i samband med ett vårdplaneringsmöte i ett tidigt skede av den palliativa vården. Resultatet av vårt lärdomsprov kan av vårdpersonalen användas som ett verktyg för att kartlägga patientens behov och önskningsar inför våren vid livets slut.

Inom vårdenheten har man en **vårdfilosofi** där man strävar till att vårda hela patienten på ett respektfullt och individuellt sätt med fokus på patientens integritet och värdighet samt att upprätthålla en god livskvalitet och skapa trygghet för patienten. Vårdpersonalen har en professionell etisk hållning och visar vördnad och empati till sina medmänniskor. Man vill respektera patientens självbestämmanderätt och bemöta patienten och anhöriga på ett vänligt sätt. Man strävar även till att ha ett rehabiliterande arbetssätt som stärker patientens egna resurser. För patienter i palliativ vård strävar man till att lindra symtom samt bibehålla livskvaliteten för att kunna nå en värdig död. Samarbete i ett mångprofessionellt vårdteam, öppen kommunikation och ett gott stöd till anhöriga värdesätts. Man strävar även till att se nya möjligheter att förbättra kvaliteten i vården samt utveckla den.

Vårdpersonalen har en positiv inställning till sitt arbete och stöder och hjälper varandra i arbetet.

Centrala begrepp

Vi kommer i vårt lärdomsprov att använda oss av begreppen palliativ vård samt vård i livets slutskede eller terminalvård. Därför vill vi kort förklara dessa begrepp för att underlätta läsarens förståelse för lärdomsprovets innehåll.

Palliativ vård är den helhetsvård som man ger till patienten som har en sjukdom vilken inte längre kan botas eller när medicinska vården inte längre kan anses förlänga livet. Inom palliativa vården strävar man till att ge patienten och de närstående högsta möjliga livskvalitet, samt tillgodose patientens fysiska, psykiska, andliga och sociala behov. Palliativa vården innefattar även att stöda patientens anhöriga i sorgearbetet. Palliativa vården innebär inte längden på den kvarvarande livstiden, utan den palliativa vården kan sträcka sig över flera år, beroende på patientens sjukdom.¹

Vård i livets slutskede/Terminalvård innefattar en aktiv vård när patienten närmar sig döden och samtidigt stöd för patientens anhöriga. Sjukdomens sista fas och dödsprocessen går under detta begrepp, där man strävar till att lindra lidande och symtom hos patienten.²

Det vårdande samtalet är oftast ett spontant samtal i relationen mellan vårdaren och patienten. Samtalet kan vara några korta minuter inne hos patienten, men det kan även vara ett längre och förtroligt samtal där vårdaren lyssnar till patientens önskingar och funderingar. Ett vårdande samtal kan även ske under ett **vårdplaneringsmöte**, då i mera ordnade former.

¹ Eho, S., Hänninen, J., Kannel, V., Pahlman, I. & Halila, R. (2003)

² Eho, S. m.fl. (2003)

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med examensarbetet är att förklara och tolka betydelsen av trygghet och välbefinnande för patienten och anhöriga vid vård i livets slutskede på en vårdavdelning. De nationella rekommendationerna kommer att vara som grund för arbetet när vi förklarar och tolkar vårdenhetens rådande praxis för patienter i livets slutskede.

De centrala frågeställningarna som kommer att tas upp i arbetet:

- Vad är trygghet och välbefinnande och vilka faktorer påverkar dessa?
- Vad innebär det vårdande samtalet? och Vilken betydelse har samtalet för patientens upplevelse av trygghet och välbefinnande i livets slutskede?
- På vilket sätt ökar patientens trygghet och känsla av delaktighet med ett vårdplaneringsmöte och vilka centrala teman borde ingå?

3 Teoretisk bakgrund och utgångspunkt

För att få förståelse för ämnet som vi behandlar behövs en teoretisk bakgrund som innefattar den basinformation som är nödvändig att känna till inom ämnet trygghet och välbefinnande för den döende patienten. I den teoretiska bakgrunden beskriver vi flera vårdteoretikers teorier kring trygghet och välbefinnande, aktuella lagstiftningar samt de nationella rekommendationerna för palliativa vården. Vi reflekterar även över trygghet och välbefinnande som helhetsbegrepp, med aktuella teman inom området både ur vårdarens respektive patientens perspektiv.

3.1 Aktuell lagstiftning

I de nationella rekommendationerna för vården av döende patienter har man utgått från Finlands lagar, och därför har vi valt att ta med en del av lagarna i vår bakgrundsinformation. Dessa lagar gäller allmänt över hela landet och har patientens välbefinnande i fokus, vilket gör dem lämpliga att ha som utgångspunkt i vårt arbete.

I lagen om patientens ställning och rättigheter 785/1992 står patienten och dennes rättigheter i fokus, men där kommer det även fram skyldigheter som vårdpersonalen har gentemot patienten.

Alla som bor permanent i Finland skall ha rätt att få den hälso- och sjukvård som dennes individuella hälsotillstånd kräver. I lagen kommer det fram om rätten till en god vård, vilken skall ges på ett sådant sätt så att patientens övertygelser, personliga integritet och människovärde inte kränks. De individuella behoven samt modersmålet skall tas i beaktande i mån av möjlighet. Om sjukvårdaren inte behärskar ett språk eller är begränsad i kommunikationen med en patienten på grund av t.ex. hörsel-, tal- eller synskada skall tolk anlitas om möjligt.³

Vid vårdplaneringsmötet skall vården planeras så att den sker i samförstånd med patienten och dennes anhöriga och så att alla parter förstår vad som är patientens önskan. Vid viktiga vårdbeslut skall anhörigas, någon annan närståendes eller lagliga företrädares åsikt höras om patienten har en mental störning, psykisk utvecklingsstörning eller av annan orsak inte själv förmår framföra sin åsikt.⁴

Det är viktigt med patientens rättighet att få information om vården, sitt sjukdomstillstånd, behandlingsalternativ osv. Om patienten har gett sitt samtycke så har patientens lagliga företrädare eller närmaste anhöriga rätt till information om patientens tillstånd.⁵ Vårdaren har skyldighet att anteckna i patientjournalen om vård, planering, genomförande, uppföljning och utvärdering av vården för att trygga informationen som behövs.⁶

³ Lagen om patientens ställning och rättigheter 785/1992 Kap 2 § 3

⁴ Lagen om patientens ställning och rättigheter 785/1992 Kap 2 § 4a och § 6

⁵ Lagen om patientens ställning och rättigheter 785/1992 Kap 2 § 9

⁶ Lagen om patientens ställning och rättigheter 785/1992 Kap 4 § 12

I patientlagen kommer det även fram om tystnadsplikten, samt om hur journalhandlingarna skall hanteras. En vårdpersonal inom hälsovården har skyldighet att hålla tystnadsplikten och får inte ge ut information åt andra än de som arbetar med patienten på vårdenheten eller övrig personal som arbetar med uppgifter som berör patienten. Tystnadsplikten gäller också efter att vårdrelationen eller uppgiften upphör.⁷

Kvaliteten och patientsäkerheten inom hälso- och sjukvården förbättras genom **lagen om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården 559/1994**.⁸ En yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvård får med stöd av denna lag arbeta inom vården om denne är legitimerad och har tillstånd och rättighet att utöva yrket. Även en person som studerar inom hälso- och sjukvårdsområdet kan under handledning av en legitimerad person få utöva yrket.⁹

En person som arbetar med hälso- och sjukvård har som yrkesetisk skyldighet att främja varje patients individuella hälsa, förebygga sjukdomar i mån av möjlighet, ge den sjuka den hjälp som behövs för att bli frisk och lindra patienternas lidande. Vårdpersonalen skall använda sig av allmänt godkända metoder när vård och behandling ges och vårdpersonalen har en skyldighet att kontinuerligt uppdatera och komplettera sina kunskaper inom ämnet. Patientens rättigheter skall alltid beaktas och den person som är i brådskande behov av vård skall omedelbart tas omhand, vilket är vårdpersonalens skyldighet.¹⁰ För att upprätthålla sin kompetens och utveckla yrkesskickligheten har vårdpersonalen skyldighet att gå fortbildning.¹¹

Syftet med **hälso- och sjukvårdslagen 1326/2010** är att man strävar till att främja och upprätthålla hälsan, att välfärden inte försämras, att alla personer har möjlighet att fortsätta arbeta och att den fysiska funktionsförmågan upprätthålls. Man vill även säkra den sociala tryggheten hos befolkningen, minska hälsoskillnaderna inom landets befolkning, säkra tillgången till vård, kvaliteten på vården och patientsäkerheten. Förbättring av primärvården önskas genom denna lag samt förbättring av samarbetet mellan olika aktörer.¹²

⁷Lagen om patientens ställning och rättigheter 785/1992 Kap 4 § 13

⁸Lagen om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvård 559/1994 Kap 1 § 1

⁹Lagen om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvård 559/1994 Kap 1 § 2

¹⁰Lagen om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvård 559/1994 Kap 3 § 15

¹¹Lagen om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvård 559/1994 Kap 3 § 18,

¹² Hälso- och sjukvårdslagen 1326/2010 Kap 1 § 2

Lagen omfattar *Primärvården* som bland annat syftar till tjänster inom hälsorådgivning och undersökning, medicinsk rehabilitering, jourverksamhet, hemsjukvård eller hemsjukhusvård och sjukhusvård. *Specialiserad sjukvård* innefattar medicinska tjänster inom hälso- och sjukvård. Detta innebär att personer via kommunen har rätt till undersökning av sjukdomar för diagnostisering, vård och behandling, samt att material som behövs finns att tillgå enligt vårdplanen. Det skall även finnas möjlighet till rehabilitering av en långvarig sjukdom, prehospital akutvård och jourverksamhet. *Högspecialiserad sjukvård* innefattar sjukdomar som är mycket sällsynta och den vård som behövs för dessa.¹³

Man är genom lagen skyldig att förebygga sjukdomar, bota de sjukdomar som går att bota samt lindra det lidande som patienten har. Vid egenvård skall undervisning ordnas för patienten. Det är viktigt att identifiera hälsoproblem i ett tidigt skede samt hänvisa till fortsatt vård och stöd.¹⁴ För de som bor i en kommun skall hemsjukvård ordnas och material som behövs enligt vårdplanen för behandling av en långvarig sjukdom skall ingå i vården. Vid hemsjukhusvård, som är effektiverad hemsjukvård, skall därtill mediciner som behövs ingå.¹⁵

I **Finlands grundlag 731/1999** kommer det upp vilka grundläggande fri- och rättigheter befolkningen i Finland har. Alla skall behandlas lika, oberoende av om man är man eller kvinna, vilken religion man hör till, vilket språk man använder eller vilket ursprung man har. Oberoende av personliga åsikter, övertygelse man har, handikapp eller annat hälsotillstånd eller något annat som i övrigt berör individens personlighet, gäller lika behandling och ingen får utan goda skäl behandlas avvikande. Liv, trygghet, personlig integritet och frihet har alla rätt till och ingen får dömas till döden eller utsättas för något som kränker människovärdet. Vid arbetslöshet, oförmåga att arbeta, sjukdomstillstånd, vid barnafödelse, när man blir åldring eller när en försörjare dör skall grundläggande försörjning garanteras genom denna lag. Social-, hälsovårds- och sjukvårdstjänster skall enligt denna lag finnas för varje person som är i behov av det.¹⁶

¹³Hälso- och sjukvårdslag 1326/2010 Kap 1 § 3, Hälso- och sjukvårdslag 1326/2010 Kap 3 § 24

¹⁴ Hälso- och sjukvårdslag 1326/2010 Kap 3 § 24

¹⁵ Hälso- och sjukvårdslag 1326/2010 Kap 3 § 25

¹⁶ Finlands grundlag 731/1999 Kap 2 § 6, 7, 19

3.2 Kvalitetsrekommendationer

Kvalitetsrekommendationerna som tas upp är rekommendationerna för terminalvård och Förenta Nationernas förklaring om de döendes rättigheter. Genom rekommendationerna för terminalvården strävar man till att trygga alla patientens rättigheter till en god vård i livets slutskede. Att lindra människornas symtom och lidande är det centrala i terminalvården. Den döende patienten har rätt att få vård i hemmet, i en offentlig eller privat social- och hälsovårdsinrättning eller i en hemlik inrättning. Inom ramarna för terminalvården gäller god grundvård, symtomlindring samt beaktande av fysiska, psykiska, sociala, andliga och existentiella behov. Stöd av anhöriga är en viktig del inom terminalvården.¹⁷

Vård i livets slutskede grundar sig på värderingar. God vård, självbestämmanderätt, rättvisa och respekt för människovärdet är de etiska grunderna för terminalvården. Alla döende patienter har rätt till en god terminalvård och man bör särskilt ta i beaktande den döende patienten som själv inte har möjlighet att bestämma över sin vård. Beslut om terminalvård skall göras i samförstånd med patienten, där man tar i beaktande patientens önskemål om vården. Dessa önskemål skall utförligt antecknas i vårdjournalen. Man understryker vikten av ett gott samarbete, mera diskussioner om kvalitet och god information för att tillgodose patientens önskemål. Den viktigaste kvalitetsmätaren på en vårdenhet är bemötandet av den döende patienten, vilket fungerar som en prövosten för humaniteten.¹⁸

Man anser enligt humana terminalvårdsprinciper att medicinska åtgärder, som inte nämnvärt påverkar prognosen för sjukdomen, inte längre skall ges i livets slutskede, men att patienten inte heller skall behöva genomleva terminalvården med svåra smärtor eller symtom. Patientens har rätt att i önskad miljö få leva de sista dagarna tillsammans med sina anhöriga, antingen i hemvård- eller sjukhusvård. Patientens skall inte behöva vara ensam inför döden, om det inte är patientens uttryckliga önskan. I Finlands grundlag samt i lagen om patientens ställningar och rättigheter framkommer patientens rätt till autonomi och självbestämmanderätt samt respekt för människovärdet och patientens integritet.¹⁹

¹⁷ STM 2010:13. (2010) s.11-20

¹⁸ STM 2010:13. (2010) s.11-20

¹⁹ STM 2010:13. (2010) s.11-20

3.2.1 Rekommendationer för terminalvård

Enligt rekommendationerna för terminalvård borde man utgå från etiska och humana principer och sträva till att lindra patientens lidande och smärtor. I mötet med patienten och anhöriga bör man inge förtroende genom ett gott bemötande. Social- och hälsovårdsministeriet har satt upp tio riktlinjer och rekommendationer för vården av döende patienter, vilka vi kommer att redogöra för nedan.²⁰

Den första rekommendationen innebär att respekten för människovärdet och patientens självbestämmanderätt skall bevaras. I den andra rekommendationen betonas att man utgår från patienten som lider av en dödlig sjukdom och den skall inledas när patienten är döende. Diskussioner med patient och anhöriga skall föras, där riktlinjer för vården görs upp och de avtalade riktlinjerna skall antecknas i patientens vårdplan.²¹

I den tredje rekommendationen tar man fasta på vikten av att utse särskild vårdpersonal som har ansvar för terminalvården under olika tider på dygnet, samt att vårdens kontinuitet säkerställs genom att vården fortgående utvärderas. Medicinsk och vårdvetenskaplig fakta skall stå som grund för vårdbesluten, samt även patientens och anhörigas önskemål och behov, vilket kan säkerställas genom den fjärde rekommendationen som är att vårdpersonalen skall erbjudas fortbildning samt genomgå utbildning som berör vården av den döende patienten. De skall även få utbildning i arbetshandledning för att kunna ge råd och handledning åt patienten och anhöriga dygnet runt. Den femte rekommendationen innefattar även personalens kompetens. För att lindra symtom, fylla de fysiska, psykosociala, andliga, mentala, kulturella och existentiella behoven samt patientens önskemål om planering och genomförande av vård, bör personalen ha kompetens och färdighet att på ett systematiskt sätt hantera, bedöma och tillämpa information. Där ingår även att känna igen tecken på när döden och dödsögonblicket närmar sig, samt kunna ge stöd för närstående och anhöriga efter att patienten har dött. Den sjätte rekommendationen innefattar sjukvårdsinrättningarnas ansvar. De sjukvårdsinrättningar som ansvarar för terminalvården förbinder sig till god kvalitet i vården och tillämpning av god medicinsk praxis enligt riktlinjerna, samt att uppfylla patientens behov och önskemål.²²

²⁰ STM 2010:13 (2010) s. 31-32

²¹ STM 2010:13 (2010) s. 31-32

²² STM 2010:13 (2010) s. 31-32

I den sjunde rekommendationen tar man upp vilka platser som finns att erbjudas för en patient i livets slutskede. Enligt patientönskan kan terminalvården ske i hemmet, på ålderdomshem, servicehem, övriga boendeenheter, inom hospicevård, sjukhus eller på hälsovårdsenheternas bäddavdelningar. Vård av barn i livets slutskede sköts inom specialsjukvården. Enligt den åttonde rekommendationen skall vården vara jämlik och god och anhörigas deltagande i vården skall ske enligt patientens önskningar. Enligt den nionde rekommendationen skall terminalvårdspersonalens arbetshälsa stödjas och utvecklas så att känsligheten och intuitionen bevaras hos vårdpersonalen. För att kunna genomföra rekommendationerna för terminalvård är det viktigt med diskussion inför den förestående döden.²³

3.2.2 Förenta Nationernas förklaring om de döendes rättigheter

År 1975 gjordes det upp en sammanställning av den döende patientens rättigheter, vilken sedan har antagits av Förenta Nationernas generalförsamling. Rättigheterna är följande:

”Jag har rätt att bli behandlad som en levande människa ända fram till min död”. Den döende människan är levande ända fram till döden. Med hjälp av en god grundhållning och fantasi kan man som vårdare och anhörig hjälpa patienten så att slutskedet av livet blir så levande och meningsfullt som möjligt. Det är viktigt att man inte slutar att prata om roliga saker eller gör saker tillsammans så länge det är möjligt.²⁴

”Jag har rätt att bevara hoppet, oavsett om det jag hoppas på skiftar”. Vi har inte rätt att ta hoppet av någon och det sägs att så länge det finns liv finns det hopp. Detta hopp kan variera mycket under sjukdomsförloppet, t.ex. i början hoppas man att sjukdomen inte skall vara så allvarlig, men mot slutet har man kanske det hoppet att få sova en smärtfri natt eller hinna se ett barnbarn som följande dag planerar att komma på besök. Aspelin²⁵ skriver även om sina egna erfarenheter att hopp inte behöver betyda något stort som att göra en resa eller en skogstur, utan det kan handla om att få sova gott en natt utan smärtor som stör sömnen.²⁶

²³ STM 2010: 13. (2010) s. 31-32

²⁴ Brattgård, D. (2010) s. 57-66

²⁵ Aspelin, I-B. (2008)

²⁶ Brattgård, D. (2010) s. 57-66 & Aspelin, I-B. (2008)

”Jag har rätt till vård och omsorg från dem som bevarar ett hopp, även om detta förändras”. Genom ickeverbal kommunikation eller tvetydiga svar kan vi som vårdare inge patienten falska förhoppningar. Dock är patienterna bra på att läsa mellan raderna det som har blivit osagt. Ett uttryck som är lätt att ta till som undanflykt är: ”Det ordnar nog sig skall du få se.”²⁷ Det är viktigt att vårdaren har tröst att ge till patienten som är osäker eller nervös inför vårdåtgärder eller annat. Att som vårdare fråga en fråga, t.ex. om det är spännande inför behandling, så får inte diskussionen lämna vid det, utan då måste vårdaren vara redo att trösta och fortsätta diskussionen om så behövs. Ord som ”Det blir nog bra” bör vårdare akta sig för att säga, eftersom de vet lika lite som patienten om det verkligen blir det eller inte.²⁸

”Jag har rätt att uttrycka mina känslor inför min förestående död på mitt eget sätt”. Många gånger är det svårt för patienten att kunna uttrycka sina stundvis starka känslor p.g.a. oförstående omgivning. Att närma sig den döende kan vara svårt för levande människor, men många gånger kan de som vågar närma sig den döende märka att det även finns ett lugn och en klarsynhet hos patienten. Frustration och vredesutbrott kan komma för ”små” saker, vilket många gånger bottnar i att den döende tidigare har varit oberoende av andra men nu är helt beroende. I slutet av livet är känslöväxlingen stor och kan variera mellan insikt och förnekande, accepterande och protest, uppgivenhet och hopp samt mellan viljan att dö och önskan att få leva. Stor empati behövs av vårdpersonalen samt även psykologisk kunskap. Vårdaren behöver även ha kännedom om sin egen reaktion över döden, som påverkas av den egna livsåskådningen och livshistorien.²⁹

”Jag har rätt att delta i beslut som gäller min vård”. När man vårdar en patient i livets slutskede skall man se patienten som värd och sig själv som gäst. Ordet *hospice* kommer från latin och har innebörd av tre ord: värd, gäst och främling. Vårdtagaren betraktas som värd, vårdaren som gäst och anhöriga som främlingar. Om man förstår detta är man medveten om att det är värden som har rätt att både fatta och delta i beslut. Man bör som vårdare och läkare ge handledning och information om detta.³⁰

²⁷ Brattgård, D. (2010) s. 57-66

²⁸ Aspelin, I-B. (2008) s. 71-73

²⁹ Brattgård, D. (2010) s. 57-66

³⁰ Brattgård, D. (2010) s. 57-66

”Jag har rätt att förvänta fortsatt medicinsk behandling och vård, även om syftet inte längre är tillfrisknande utan välbefinnande”. För att kunna leva ett gott liv ända till sin död behöver patienten ha fysiskt välbefinnande, men sjukdomssymtom så som smärta, illamående, törst och andnöd kan störa det fysiska välbefinnandet och därför skall man sträva till att lindra dessa.³¹

”Jag har rätt att inte dö ensam”. Det är en mänsklig rättighet att ha någon vid sin sida när man dör, vilket är både värdefullt för patienten och de anhöriga. Många gånger upplever anhöriga i efterhand att det var fint att sitta bredvid när den närmaste dog för de kan få höra den döendes sista ord och minnas detta resten av livet. Alla måste dock gå ensam in i döden. Aspelin³² styrker även att det vore viktigt att alla patienter hade en egenvårdare för att öka tryggheten.³³

”Jag har rätt att vara smärtfri”. Vid livets slutskede är det inte endast den fysiska smärtan som gör sig påmind, utan även den psykiska smärtan som kan uttrycka sig i oro och ångest; den sociala smärta när man vet att man kommer att skiljas från nära människor, samt existentiell och andlig smärta när frågor om livets mening och mål dyker upp. Aspelin³⁴ skriver även om den icke-existentiella smärta där man känner smärta över att inte längre få vara med. *”Jag saknar det jag inte får uppleva, det jag inte får göra”.* Hon anser även att sjukdomen inte alltid är en sorgprocess, utan det kan också vara ett livsfördjupande där man får en större medvetenhet om livet. Livskvalitet ligger i att ha en känsla av sammanhang.³⁵

”Jag har rätt att få ärliga svar på mina frågor”. När man skall ge svåra besked till den döende är det både psykologiska och etiska aspekter som man måste ta i beaktande. Patienten har rätt att få ärliga svar på de frågor denne ställer, men ibland kan det vara så att patienten inte har några frågor eller förmår ställa dem och då skall man som vårdare kunna hjälpa att ta upp de svåra frågorna. Ibland kan det vara så att vårdpersonalen måste tolka patientens behov av samtal genom signaler som patienten ger.³⁶

³¹ Brattgård, D. (2010) s. 57-66

³² Aspelin, I-B. (2008) s. 41

³³ Brattgård, D. (2010) s. 57-66 & Aspelin, I-B. (2008) s. 41

³⁴ Aspelin, I-B. (2008) s. 135

³⁵ Brattgård, D. (2010) s. 57-66 & Aspelin, I-B. (2008) s. 135

³⁶ Brattgård, D. (2010) s. 57-66

"Jag har rätt att inte bli förd bakom ljuset". Det kan hända i vissa situationer att anhöriga önskar att information om läget inte skall ges till patienten. Anhöriga vill skydda patienten och det är gott menat av anhöriga att inte oroa patienten, men det blir i längden ohållbart. Man måste som läkare och vårdare företräda patienten, inte anhöriga. Aspelin³⁷ betonar vikten av att berätta och förklara för patienten vad som sker och hur vårdplanen ser ut. Som patient blir man pratad om och över, men inte alltid med. Informationen är väldigt viktig.³⁸

"Jag har rätt att få hjälp av och för min familj till att acceptera min död". I livets slutskede innefattar vården inte bara patienten utan även anhöriga finns många gånger med i bilden. Man kan som vårdpersonal även uppmuntra och uppmana anhöriga att delta i vården, vid åtgärder som inte kräver medicinsk kompetens. När döden närmar sig är det många känslor som kommer upp till ytan. Många gånger blir relationer starkare och förhållanden bättre, men det kan även uppstå tidigare konflikter som inte är lösta och i vissa fall kan man som vårdpersonal hamna att ingripa i konflikter. Man skall dock som vårdare försöka undvika att gå in i personliga och privata förhållanden.³⁹

"Jag har rätt att få dö lugnt och med värdighet". Det är viktigt med en lugn och värdig miljö vid slutet av livet. Ett eget rum är önskvärt där anhöriga kan vara tillsammans med den döende och personalen skall minnas att karaktären är annorlunda inne i rummet än utanför. Det är viktigt att den palliativa behandlingen och vården fortsätter tills patienten har tagit sitt sista andetag. Efter att den döde har gjorts i ordning kan det hända att de anhöriga vill ta farväl och om det behövs kan man även hjälpa anhöriga att ta ett värdigt farväl t.ex. genom att läsa någon psalm, bibelvers eller dikt. Detta kan bidra till ett fint minne för de anhöriga för resten av livet.⁴⁰

"Jag har rätt att behålla min individualitet och att inte fördömas för mina beslut om de går emot andras uppfattningar". Alla patienter har en individualitet som förstärks och upprätthålls om man som personal inte bara fokuserar på sjukdomshistorien utan även på livshistorien. Ingen annan har tidigare levt ett sådant liv som den patienten och ingen kommer heller att leva det.⁴¹

³⁷ Aspelin, I-B. (2008) s. 30

³⁸ Brattgård, D. (2010) s. 57-66, Aspelin, I-B. (2008) s. 30

³⁹ Brattgård, D. (2010) s. 57-66

⁴⁰ Brattgård, D. (2010) s. 57-66

⁴¹ Brattgård, D. (2010) s. 57-66

”Jag har rätt att diskutera och uttrycka mina religiösa och/eller andliga upplevelser, oavsett vad det betyder för andra”. Rättigheten att få utöva religion ända in till döden måste man bevara. När döden närmar sig har patienten och även anhöriga stort behov av att diskutera om livsfrågor men även om döden. Sjukhuspräster har stor erfarenhet och kompetens i dessa frågor och kan kontaktas, men även personalens lyssnande kan vara till stor hjälp.⁴²

”Jag har rätt att förväntas att den mänskliga kroppens okränkbarhet respekteras efter döden”. Detta gäller alla som tar hand om den döde, allt från vårdpersonal, vaktmästare till obduktionspersonal, begravningsbyråns personal osv. Respekten för den döda kroppen och okränkbarheten skall upprätthållas.⁴³

”Jag har rätt att bli omhändertagen av omsorgsfulla, medkännande och kunniga människor som försöker förstå mina behov och som upplever det som givande att hjälpa mig att möta min död”. Vårdpersonalen behöver bearbeta sin egen reaktion på döden för att kunna hjälpa den döende människan. När man vårdar är det viktigt med empatin och att man förstår patientens och anhörigas situation men att man dock skiljer på sina egna och andras känslor.⁴⁴ *”Att bemöta utgående från den andras vilja och innersta önskan, betyder att man måste ge tid att lyssna in denna önskan, och det är något som tar tid.”* säger Aspelin.⁴⁵

De flesta utmaningar som kommer till VALVIRA om palliativa vården berör näring, smärtlindring och kommunikation. Därför är det viktigt att i samband med ett vårdplaneringsmöte ta upp dessa saker.⁴⁶

⁴² Brattgård, D. (2010) s. 57-66

⁴³ Brattgård, D. (2010) s. 57-66

⁴⁴ Brattgård, D. (2010) s. 57-66

⁴⁵ Aspelin, I-B. (2008) s. 59

⁴⁶ Anttila, S. (2011)

3.3 Helhetsvård av den döende patienten

Att vårda den döende patienten innefattar många aspekter som tillsammans ger trygghet och välbefinnande för patienten och anhöriga. Vi kommer att beskriva tryggheten och välbefinnandet som begrepp, men samtidigt betona övriga teman så som det vårdande samtalet och en vårdande miljö, faktorer som påverkar tryggheten. Även vårdpersonalens kompetens och ansvar samt etiska förhållningssätt står som grund till en ökad trygghets- och välbefinnandekänsla hos både patienten och anhöriga.

3.3.1 Välbefinnande

Begreppet välbefinnande definieras av Paterson och Zderad⁴⁷ som en paraplyterm under vilken övriga hälsorelaterade begrepp ingår. Välbefinnandet har en stor betydelse i omvårdnaden och begreppet välbefinnande är också användbart när man strävar till att förstå värderingarna i det egna arbetsfältet. Välbefinnande kan upplevas trots att man inte är frisk och i omvårdnaden bör man sträva till att patienterna upplever det så. Hälsoproblemen kan av patienten upplevas mera eller mindre besvärliga, beroende på hur väl omvårdnaden är inriktad på välbefinnande. Paterson och Zderad⁴⁸ betonar att välbefinnande och frånvaro av smärta inte alltid går hand i hand. Man kan känna välbefinnande trots smärtor, men även tvärtom så kan man vara smärtfri och ändå inte uppleva välbefinnande.

Välbefinnande innebär inte alltid heller att man väljer den enklaste vägen ur en svår situation eller undviker den svåra situationen helt, utan ibland kan välbefinnandet finnas i att genomgå den svåra situationen. Det kan tyvärr vara så att vårdaren i sin strävan att skapa välbefinnande för patienten anser att patienterna måste konfrontera sin situation och sträva till att finna meningen med livssituationen. Paterson och Zderad⁴⁹ påpekar då att vårdaren kan ge förslag, uppmuntra patienten i val och överväganden av möjliga vårdåtgärder, men att vårdaren aldrig tvingar patienten till någon vårdåtgärd eller ett beslut. De påpekar också att välbefinnandenivån är olika för olika patienter och att vårdaren inte kan fastställa patientens nivå av välbefinnande. Det är i samverkan med patienten, i

⁴⁷ Paterson, J. & Zderad, L. (1995) s. 145-146.

⁴⁸ Paterson, J. & Zderad, L. (1995) s. 145-146.

⁴⁹ Paterson, J. & Zderad, L. (1995) s. 145-146.

notering av dennes välbefinnande och obehag samt bekräftelse av att man har förstått patienten, som man kan fastställa vilken välbefinnandenivå patienten befinner sig på. Välbefinnandet kan variera i olika sammanhang, tolkningar och i olika vårdare-patient-relationer.⁵⁰

Paterson och Zderad⁵¹ reflekterar över ”välvarande och mervarande” som bidrar till det totala välbefinnandet hos patienten och som syftar på patientens verklighet, livet som levs just nu och patientens potentiella förmågor. De beskriver välvarande och mervarande som ett ”*spänningsförhållande mellan att vara och att växa, mellan vad som är och vad som kan bli*”. Det handlar om patientens potentiella förmåga att utvecklas men samtidigt om friheten att välja om eller hur man vill utvecklas.⁵²

3.3.2 Trygghet

Segesten⁵³ framhåller vad som är viktigt för patienten när det gäller tryggheten. När patienten vet att hjälp finns att tillgå om en sjukdom slår till, har patienten möjlighet att känna trygghet. Till en del handlar det om att veta att resurser finns för god omvårdnad, men tryggheten ligger även däri att patienten vet när och var vården finns tillgänglig och hur patienten kan få del av den. Trygghet är också beroende av personlig omvårdnad, där patienten får sina önskemål uppfylla och de medicinska kraven fylls. Man kan påverka förutsättningarna för tryggheten, men i sig är trygghet en upplevelse, personlig för var och en.⁵⁴

I Socialstyrelsen (1982) hade man uttryckt sig om trygghetsbegrepp, att kraven inom omvårdnaden, kontakten, tryggheten och kontinuiteten inte kan uppnås om det ständigt byter personal kring en och samma patient. För en del patienter kan det kännas tryggt att veta vad som gäller på en viss vårdavdelning, tider för olika ”aktiviteter” osv. Rutin i vardagen ger en känsla av trygghet.⁵⁵ Att ge exakta tider för när något skall inträffa är av stor vikt. Om någon säger: ”Jag kommer senare” eller att en vårdåtgärd eller undersökning skall ske någon gång på eftermiddagen, då kan det handla om ett tidsintervall på flera

⁵⁰ Paterson, J. & Zderad, L. (1995) s. 145-146.

⁵¹ Paterson, J. & Zderad, L. (1995) s. 146

⁵² Paterson, J. & Zderad, L. (1995) s. 146

⁵³ Segesten, K. (1994)

⁵⁴ Segesten, K. (1994) s. 2, 9

⁵⁵ Segesten, K. (1994) s. 9-10 & Aspelin, I-B. (2008)

timmar, vilket gör att patienten kanske väntar och väntar flera timmar helt i onödan. Om patienten mår bra, är uppegående och självständig, kan sådana osäkra tidsbegrepp hindra deras ”vardag” och väntandet blir ett lidande. Så kan det även vara för en sängbunden patient som får veta att någon form av vårdåtgärd skall ske under dagen, men inte när. Aspelin⁵⁶ säger att *”klara besked gör det möjligt att gå vidare”*. Ängslan och ovisshet gör patienter otåliga och man ser framför sig alla olika problem. *”Väntan är som att stå i kyla och blåst och vänta på bussen. Ibland följer den tidtabellen, ibland inte.”*⁵⁷

Trygghet förknippas med orden lugn, förtröstan och självmedvetenhet. Även ord på känslor som balans, glädje, värme, lycka, harmoni, ro, tillit och själsfrid beskriver en form av trygghet. Däremot beskrivs otryggheten i ord som oro, rädsla, osäkerhet, nervositet, frustration, stark spänning, ont i magen och en känsla av att inte ha någon plats i tillvaron. Tryggheten kan indelas i olika dimensioner av trygghet. Självtryggheten beskrivs som det inre tillstånd som byggs upp redan under barndomen i vilken man känner sig själv och vet att man duger. I grundtryggheten finns meningen med livet. Man betonar även en trygg förankring i tron och att man har satt sitt liv i Guds händer som en viktig del i självtryggheten. Därtill finns det yttre faktorer som ger trygghet, där bland annat miljötrygghet och relationstrygghet beskrivs. Att vara i sjukhusmiljö kan för vissa vara en trygghet. Man vet att alla resurser finns nära till hands, att hjälpen inte är långt borta. För patienten är det också viktigt att få information, bekräftelse och kunskap.⁵⁸

Relationstryggheten handlar om att ha vänner, familj och personer runtomkring sig och som bryr sig om en. I relationstryggheten finns en öppenhet i kommunikation, en förståelse för varandras situation, ömsesidig respekt, ärlighet och acceptans. Tryggheten finns i att bli trodd, positivt bemött av vårdpersonal och anhöriga samt respekterad för sin vilja, sina behov och önskemål. Därtill handlar även relationstryggheten om fysisk närhet, att man inte behöver vara ensam eller att någon kan hålla handen, visa ömhet och vänlighet. Att få behålla sin identitet är viktigt för tryggheten. Segesten⁵⁹ lyfter även fram vårdpersonalens trygghet, eftersom vårdpersonalen måste vara trygg för att kunna ge patienten trygghet. Personalen bör vara lugn och snäll i sitt sätt att vara och utstråla en värme och trygghet som genomstrålar i en trygg röst. Patienten befinner sig ofta i en situation som de inte

⁵⁶ Aspelin, I-B. (2008) s. 106-107

⁵⁷ Aspelin, I-B. (2008) s. 106-107

⁵⁸ Segesten, K. (1994) s. 12-16

⁵⁹ Segesten, K. (1994) s. 13,16

själva kan råda över. Då är det ännu viktigare att tryggheten finns i en kunnig vårdpersonal och att behandling och hjälp finns tillgänglig.⁶⁰

För patienterna är det viktigt att vårdpersonalen ger information. Om information uteblir, ger det patientens egna fantasier möjlighet att skapa sina egna vägar, vilket är tungt för patienten. Ur ovisshet föds även ängslan inför olika vårdåtgärder och undersökningar. Det är bättre att man som vårdpersonal berättar vad man vet samt även berättar när man inte vet. Att förklara olika vårdåtgärder, tillstånd osv. på ett konkret sätt så att patienten förstår är viktigt. Samtidigt behöver man också tänka på att samma vårdare har kontakt med patienten, om det är möjligt, för att säkerställa kontinuiteten.⁶¹ Aspelin⁶² lyfter fram att när patienten är i en utsatt situation, inte vet vad som händer och sker, tankarna snurrar och ångesten trycker på, då borde det finnas någon i personalen som frågar hur patienten har det. Det är viktigt att vårdpersonalen lyssnar på patienten och finns till för patienten. Hon påpekar att man som patient tolkar allt hos personalen, kroppsspråk och vad de säger, utgående från den egna upplevelsen av helhetssituationen, speciellt när man är orolig eller osäker.⁶³ Hon frågar sig om sjukhuspersonalen inte riktigt orkar engagera sig i hela patientens situation. Hon påpekar vikten av att fråga vad patienten förväntar sig av vården och vad som kunde göras för denna, vilket ger patienten möjlighet till delaktighet och upplevelse av att hela patienten beaktas. Hon undrar om det kan vara så att vissa vårdare har sin dödsrädsla inkapslad och att skalet spricker vid konfrontation eller om personalen upplever att allt som inte kan botas är ett nederlag.⁶⁴

För att vårdpersonalen skall få förståelse för patientens behov av trygghet, behöver man kunskap om begreppet livskvalitet och förstå vad det innebär för varje enskild person. Om patienten har en optimal livskvalitet, finns möjligheterna till grundtrygghet trots olika svåra situationer som uppkommer i livet. Situationsrelaterad trygghet påverkas av de livs situationer som vi hamnar i.⁶⁵

Ibland händer saker i livet som hotar tryggheten. Det finns två sätt att bli fri från hotet, dels genom elimination av hotet (där man återställer kontrollen över livet och sina resurser och återställer tryggheten) eller dels genom materialisering av hotet (d.v.s. accepterar den nya

⁶⁰ Segesten, K. (1994) s. 13,16

⁶¹ Segesten, K. (1994) s. 17,26

⁶² Aspelin, I-B. (2008) s. 15

⁶³ Aspelin, I-B. (2008) s. 15, 44

⁶⁴ Aspelin, I-B. (2008) s. 50-54

⁶⁵ Segesten, K. (1994) s.25

situationen i livet och hotet blir ett verkligt förhållande.) I detta fall måste man söka en ny trygghet som utgår från den förändrade situationen.⁶⁶

3.3.3 Vårdande samtal

Kirkevold⁶⁷ hänvisar till Travelbees åsikt om kommunikationen, genom vilken isolering och ensamhet kan förstärkas eller lindras. Sjuksköterskans viktigaste redskap är förmåga till kommunikation med patienten; att kunna föra det vårdande samtalet. Kommunikation är en komplicerad process, vilket gör att vårdpersonalen behöver kunna behärska olika kommunikationstekniker och ha en förmåga att tillämpa dessa på bästa möjliga sätt. Vid kommunikation delas eller förmedlas tankar och känslor ömsesidigt. Genom kommunikation lär vårdpersonalen känna patienten, kan fastställa individens behov och uppfylla patientens önskemål på omvårdnaden. Kirkevold⁶⁸ delar Travelbees åsikt om att vårdpersonalen terapeutiskt kan använda sig själv som verktyg vid kommunikationen, d.v.s. att man använder sin egen kunskap och personlighet vid kommunikationen. Det har visat sig vara effektivt och om patientens lidande har blivit lindrat, har kommunikationen varit terapeutisk. Genom att skapa en relation till patienten samt genom att göra upp en plan för omvårdnad, som utgår från patientens behov, kan man hjälpa patienten att acceptera sin sjukdom och sitt lidande. För att kunna använda sig själv i ett terapeutiskt samtal, måste vårdpersonalen förstå människors handlande och reaktion i olika situationer. Vårdpersonalen behöver kunna tolka andras och egna handlingar, ha god självinsikt samt ha förmåga att agera effektivt.⁶⁹

För att få en bra kommunikation kan det vara bra att veta om den sjukes bakgrund. Kommer t.ex. patienten från någon annan kultur, där man har som sed att inte titta varandra i ögonen under samtal? Kanske vårdpersonalen tänker på det vid kommunikationen och på så sätt skapas en tillit redan från första början. Kommunikation påverkas även av livshistorien, hur patienten tidigare har fungerat socialt, vilken generation patienten hör till, samt om patienten är man eller kvinna. Kommunikationen pågår under ett möte mellan två människor och är inte enbart det man säger med ord, dvs. verbal kommunikation, utan också vad man säger genom ickeverbal kommunikation. Den ickeverbala

⁶⁶ Segesten, K. (1994) s. 31

⁶⁷ Kirkevold, M. (2000) s. 136-137

⁶⁸ Kirkevold, M. (2000) s. 136-137

⁶⁹ Kirkevold, M. (2000) s. 136-137

kommunikationen uttrycks via vårdarens uppträdande, kroppsspråk, mimik, och vilket tonläge vårdaren har vid kommunikationen. Även om man inte säger något kommunicerar man. Samstämmighet skall finnas mellan den verbala och ickeverbala kommunikationen, eftersom det som uttrycks i ord förstärks av kroppsspråket. T.ex. om vårdpersonalen säger att han/hon gärna vill och har tid att lyssna, skall vårdaren inte stå och väga från en fot till en annan, eller stå och hålla i dörrhandtaget till rummet, vilket står i konflikt med vad som har blivit sagt. Kommunikation löser inte endast problem och konflikter, utan kommunikation kan även skapa konflikter. Det kan även skapas ett maktspel, så att den ena partnern blir utan kommunikationsmöjligheter.⁷⁰

Vårdarens beteende har mycket stor betydelse och påverkar patienten mera än man tror. Ibland kanske vårdaren kan uppfattas som opersonlig och kall, vilket tros kunna bero på att vårdaren själv kämpar för att klara av situationen eller att vårdpersonalen inte vill fästa sig för mycket vid patienten. Dock är det ingen ursäkt för hur en vårdare betar sig i en vårdar-patientrelation. För att kunna föra ett bra samtal måste vårdpersonalen söka sig till patientens våglängd och sätta sig in i patientens situation och personlighet. När vårdpersonalen lyssnar på en patient är det inte endast det som blir sagt som är viktigt, utan man måste även se till kroppsspråket för att kunna tolka motstridiga signaler.⁷¹

Dualistisk-reduktionistisk kommunikation delas in i två aspekter: instrumentell och emotionell kommunikation. Instrumentell kommunikation förmedlar objektiv information om t.ex. sjukdom och behandling med syfte att minska ångest eller förbereda patienten inför en åtgärd. Emotionell kommunikation handlar om respekt, tröst och tillit. Vid kommunikationen är det viktigt att visa att patienten är förstådd, att vårdpersonalen ger stöd och höjer patientens möjlighet att hantera situationen. Att skapa en tillitsfull atmosfär där patienten upplever sig förstådd och vågar berätta om sina upplevelser kring sjukdomen är viktigt vid kommunikationen. Holistisk-humanistisk, dvs. helhetsmässig och mänsklig kommunikation innefattar en ömsesidig tolknings- och problemlösningsprocess tillsammans med patienten. Med denna kommunikation fokuserar man på patient-vårdarrelationen samt hur de framställer berättelser.⁷²

⁷⁰ Lyckander, S. (2009) s. 51-56

⁷¹ Birgegård, G. (2010) s. 111-113,117 & Landelin, L. (2005)

⁷² Fredriksson L. (2012) s. 322-326

Relationell kommunikation är den vårdande relationen som skapas mellan vårdare och patient med hjälp av vårdgemenskap, en ”bro” mellan vårdare och patient samt mötet mellan vårdare och patient. Narrativ kommunikation är när patienten förmedlar upplevelsen av lidandet och på så vis bli medveten om lidandet. Genom att vårdaren får ta del av patientens berättelse får denne mera värdefull kunskap om lidandet. Etisk kommunikation framträder inte bara när man ger eller håller tillbaka med information till en patient eller dennes närstående, utan balansen mellan att visa respekt för patientens självbestämmanderätt, att vilja göra gått och patientens lidande kan skapa svårigheter till att ta emot, bearbeta informationen samt göra val. Detta kan göra att relationen mellan vårdare och patient inte hålls jämlik, men med ömsesidig respekt kan relationen hållas balanserad.⁷³

3.3.4 Den vårdande miljön

Redan Nightingale⁷⁴ ansåg att det centrala för patientens helande och läkande bestod i att skapa en främjande miljö för detta. En fysisk miljö som präglas av trygghet, säkerhet och trivsel kan utformas med ren luft, personlig renlighet, rent vatten samt omväxling av konst, musik, poesi och växter. Allt detta leder till stödande av kroppens läkning.⁷⁵

För patienten kan goda relationer, kommunikation, tillgång till information, vårdpersonalens attityder samt möjlighet till privatliv och samvaro påverka den emotionella atmosfären. God närhet och relation mellan vårdaren och patienten betonas som viktigt i den sociala miljön. Den symboliska och andliga miljön utgörs av tro, kunskap, idéer och värderingar, vilka innehåller vissa oskrivna samt skrivna regler och förväntningar. Som grund för den andliga och symboliska miljön står språk, religion, kultur och sociala normer. För att stärka andligheten och ha möjlighet att utöva andlig vård kan det finnas olika bönerum, kyrkorum eller övriga avskilda rum som är tillgängliga för patienten och anhöriga⁷⁶.

⁷³ Fredriksson, L. (2012) s. 322-326

⁷⁴ Nightingale, F. (1954) s. 27-29

⁷⁵ Nightingale, F. (1954) s. 27-29

⁷⁶ Ylikangas, C. (2012) s.267-268 & Lyckander, S. (2009) s. 28

3.3.5 Ansvar och kompetens

Ansvar, medlidande, skuld och mod är det viktigaste i professionell naturlig vård och som kommer fram i vårdarens hållning. För att kunna agera professionellt är det viktigt att vi ser till värdegrunden i vården och då kan man utgå från Erikssons⁷⁷ teori om att människokärlek och barmhärtighet är kärnan i en naturlig vård. När vårdaren bekräftar värdighet leder det till större förståelse för patienten, medan kränkande av värdigheten för både patienten och vårdaren skapar en känsla av skuld, skam och förnedring. De etiska kraven i professionell naturlig vård borde innebära att vårdaren strävar till att inte kränka patienten, att efter bästa förmåga lindra lidande och göra så att det känns bra för patienten att finnas till.⁷⁸

Vårdarens uppträdande mot patienten har en stor betydelse och det visar vilken värdegrund och etiska hållning som vårdhandlingen vilar på. Värdigheten gör att vårdaren tar sitt ansvar på allvar och strävar till att finnas till för patienten. Som vårdare känner man värdighet när man har kunnat uppnå och fullfölja den uppgift som man har fått. Om möjligheten att fullfölja uppgifterna tas ifrån vårdaren, kommer känslan av skuld och skam samt även förnedring. Patientens värdighet kränks genom ohövlighet uppträdande från vårdaren, blottande av patienten vid intima vårdåtgärder eller när personalen inte lyssnar på patientens rop på hjälp.⁷⁹

”Det var meningen att smärtpumpen skulle vara kvar två dagar efter operationen och doseringen gradvis minskas i mån av möjlighet, men den sista natten bryr sig sköterskan inte om att byta dosett. Hon tog ned dosen till ett minimum redan före midnatt och tar sedan bort pumpen helt och hållet klockan två på natten. Det kunde ha varit okej om inte smärtorna varit så svåra eller om hon gett alternativ smärtmedicin, men istället säger hon bara att pumpen ändå skulle tas bort på dagen. Det verkar alltså som om åtta till tio timmars smärta hit eller dit inte är viktigt bara sköterskan inte behöver besvära sig med att fylla på dosetten.”⁸⁰

⁷⁷ Eriksson, K. (1995) s. 24

⁷⁸ Von Post, I. (2000) s. 159-160.

⁷⁹ Von Post, I. (2000) s. 159-160.

⁸⁰ Aspelin, I-B. (2008) s. 83

Att patienten inte får vara med och diskutera, fundera och bestämma över sin vård är fel och att som vårdare kränka någon med sitt sätt att vara gör att vårdaren tar ifrån patienten hennes frihet och människovärde. Att kränka patienter hör inte till en professionell vårdare och sådant bemötande kan handla om ett maktmissbruk från vårdarens sida.⁸¹

Vid barmhärtighet och medlidande kan man i vardagen uttrycka sig med orden ”bry sig om”. Von Post⁸² anser att en vårdare som ”bryr sig om” en patient eller andra medmänniskor gör det utan krav och förväntningar på att få något i gengäld eller få egen vinning av det och det sker spontant. Det bör vara ett naturligt medlidande, där det finns äkthet och otvungenhet i förhållande till patienten. Om man inte längre ”bryr sig om”, så har den professionella vården inte längre något samband med hjärtat och caritas och kan inte längre klassas som professionellt.⁸³

Ansvar har en stark förankring i den professionella vården, där vårdpersonalen inte vill överge patienten utan finnas till för denne. I ansvaret finns en sann relation där förpliktelser mellan vårdare och patient framkommer. I ansvaret kommer den spontana skyldigheten att bevara patientens värdighet fram, men Von Post⁸⁴ skriver också om att vårdaren kan förlora sin egen värdighet om han/hon fräntas möjligheten att ta ansvar för patienten. Hon hänvisar till Erikssons uttalande om att det från viljan att göra det som är gott kommer en drivkraft inifrån att ta ett spontant ansvar i vården.⁸⁵ Ansvaret finns alltid där för vårdaren och det handlar om mera än att bara göra rätt, det handlar även om kärleken till medmänniskan. Det som kan hotas hos människan är värdigheten och då är det den professionella vårdarens ansvar att skydda och bevara patientens värdighet genom att bry sig om.⁸⁶

När en vårdare inte tar sitt ansvar har hon uteslutit förpliktelsen, vilket gör att hon blir i skuld både till sig själv och till den andre d.v.s. patienten. Von Post⁸⁷ förklarar att skuld och ansvar är sammanlänkade genom kärleken samt viljan och önskan att tjäna andra. Samvetet och vårdarens upplevelse av skuld är den bidragande orsaken till att man vill göra det goda och undvika det onda. När vården är naturlig kan vårdaren inte klandras för vård som denne inte utför, men inom den professionella vården skall inte sådana missar

⁸¹ Von Post, I. (2000) s. 161 & Aspelin, I-B. (2008) s. 83

⁸² Von Post, I. (2000) s. 162-163

⁸³ Von Post, I. (2000) s. 162-163

⁸⁴ Von Post, I. (2000) s. 163

⁸⁵ Eriksson, K. (1995) s. 34

⁸⁶ Von Post, I. (2000) s. 163

⁸⁷ Von Post, I. (2000) s. 164

uppstå. Ansvar och det professionella ”bry sig om” skall finnas till för att hjälpa patienten. Det händer sig att vårdpersonal tar på sig ansvaret för ett problem eller ovärdigt vårdande av patienter som någon i personalen gjort, trots att man inte själv är skyldig. När vårdpersonalen strävar till att göra det som är gott och inte vill att någon människa far illa, men någon annan vårdare eller anhörig kränker patientens värdighet, då blir både vårdarens och patientens värdighet kränkta.⁸⁸

Tidigare forskare har reflekterat över medlidandet som kommer fram när kärlek och lidande möts. Viljan och önskan att vårda väcks ur medlidandet. Det är kärleken som ger vården dess äkthet och otvungenhet, och medlidandet är en kravlös strävan mot helhet i lidandets kamp. Medlidandet kan ta sig uttryck på flera sätt, genom att bara finnas till för patienten, kanske hålla handen, ibland genom ett lyssnande öra, ibland genom tystnad men ändå närvarande i att bry sig om. Ibland är det så att vårdaren i medlidandet blir patientens röst, rop på hjälp, skydd eller advokat.⁸⁹

Mod, att våga finnas till för patienten, att våga vara närvarande och att våga se saker som man kanske inte vill se är något som hör till den professionella vårdaren. Mod är något som varje sjukskötare behöver för att våga säga ifrån och gripa in i fall där patienten blir förnedrad.⁹⁰

Von Post⁹¹ reflekterar över Platons tankar om det sanna modet som är sammankopplat med de kristna dygderna; tro, hopp och kärlek. Mod har ett etiskt perspektiv där det strävar till det ädla. Von Post⁹² håller med Eriksson i hennes teori där hon framhåller att modet att finnas till för en annan människa kommer genom vårdarens vilja att minska en annan människas lidande. Det behövs mod i vården för att personalen skall våga stå stadigt i en svår situation eller när svåra eller obehagliga uppgifter måste utföras. Utan modet kunde vårdaren inte bevittna lidandet och döden som möter i vardagen på arbetsplatsen. Den professionella vårdaren behöver alla dimensioner; ansvar, skuld, mod och medlidande, för att rätt kunna finnas till för patienten, ta ansvar för en patient och ha viljan att se patientens lidande. Patienten kan uttrycka såväl glädje som sorg, oro, hopp, förtröstan och aggressivitet i sin livssituation och detta skall vårdaren kunna möta.⁹³ ”*Lindränd vård för*

⁸⁸ Von Post, I. (2000) s. 164

⁸⁹ Von Post, I. (2000) s. 165

⁹⁰ Von Post, I. (2000) s. 165

⁹¹ Von Post, I. (2000) s. 165-166

⁹² Von Post, I. (2000) s. 165-166

⁹³ Von Post, I. (2000) s. 165-166 & Aspelin, I-B. (2008) s. 130-131

*alla parter (patient och anhöriga) kräver en personal som kan, vill och vågar ge av sig själv.*⁹⁴

Gällande den **etiska värdegrunden** ställs vårdpersonalen inför frågställningar och valmöjligheter som inte alltid är så lätta att bedöma. Hur handlar vårdpersonalen i olika situationer, vilka val görs och varför väljer man att göra på ett visst sätt? Vårdpersonalen behöver ha kunskap om den etiska grunden för sitt handlande. Vårdetikens fyra grundprinciper är autonomi, rättvisa, icke-skada och att minska lidande. Respektfull behandling av patienten kroppsligt, själsligt och andligt är viktigt, och vården skall vara densamma oberoende av patientens värderingar eller åsikter. Detta handlar om respekt för patientens självbestämmanderätt. Det framkommer även i den etiska värdegrunden om vikten av samförstånd mellan vårdare och vårdtagare gällande behandling. Det är viktigt att patienten får information om en vårdåtgärd och varför den görs, eftersom patienten har möjlighet att godkänna eller avsäga sig behandlingen, enligt egen önskan. Rättvisa handlar om att alla patienter/hela befolkningen har möjlighet att få samma sjukvård, oberoende av ekonomisk ställning eller andra orsaker.⁹⁵

De viktiga frågorna vid livets slutskede är de **existentiella frågorna**: om meningen med livet, kärleken, om ensamhet, ansvar och skuld, om lidande och död. Alla har existentiella frågor även om man inte är religiös. När man drabbas av en allvarlig sjukdom, prövas ens tro; håller den att både leva och dö på? Många sjuka frågar sig vad de har gjort för att förtjäna detta och man söker efter svar. När sjukdom/cancer drabbar ens intima kroppsdelar, för kvinnor bröstet och underlivet, för männen prostatan och testiklarna är det oftast speciellt svårt. Frågor om sexualitet och andras förmåga att älska en när man är sjuk kommer speciellt fram då. Kan någon älska min förändrade kropp och kan jag ge och ta emot ömhet när jag upplever den egna kroppen för avstötande?⁹⁶

När man närmar sig livets slut minns man tillbaka på åren som man har levt och händelserna som man har upplevt ser man ur ett nytt perspektiv. Ofta är det så att om man upplever att något är oklart så vill man reda upp sådant innan man dör och lättnaden sedan är oftast väldigt stor. När döden närmar sig kan små saker vara väldigt viktiga för den

⁹⁴ Aspelin, I-B. (2008) s. 130-131

⁹⁵ Lyckander, S. (2009) s. 20-22 & Grönlund, E. & Huhtinen, A. (2011) s. 16-21

⁹⁶ Andersson-Wretmark, A. (2009) s. 35-36

sjuke. Man önskar få säga adjö till någon, uppleva något en sista gång. Döendet innebär många farväl, inte enbart till när och kära, utan till sådant som man inte längre kan göra, till sina drömmar och önskningar och till sist även till den egna kroppen. Man vill uppleva sig älskad ända tills man dör och man vill inte behöva dö ensam. Om den döende inte har några nära anhöriga, kan vårdaren bli mycket viktig för patienten och en sådan upplevelse kan vårdaren ta emot som en gåva.⁹⁷

Aspelin⁹⁸ upplevde att vårdavdelningar där döende vårdas har stänk av djup ångest, smärta och negativitet, medan övriga vårdavdelningar har en mera positiv och lättsam stämning. Hon undrar över om de svårt sjukas livssituation är så svår att vårdarens egna problem förstärks. Är vårdandet av döende så tungt att man måste hålla ett yttre avstånd och inte orkar gå in i mötet med patienten? Förväntar sig vårdpersonalen att patienten själv skall vara mera förberedd? Helt förståeligt så är det lättare att ge helhetsvård vid t.ex. en kirurgisk åtgärd än vid cytostatikabehandling eller palliativ vård där man även bör kunna uppfylla patientens vårdbehov kroppsligt, själsligt och andligt. Alla vårdare vet inte hur de skall förhålla sig till existentiella frågor och deras rädsla för döden gör att de vårdar enbart på görandes nivå och utelämnar varandets och vardandets nivå.⁹⁹

Gerger¹⁰⁰ skriver om hur vårdpersonal ofta är osäkra på vad de kan säga till en döende patient och dennes anhöriga som oftast är ledsna. Det händer att vårdare flyr denna situation och lämnar patienten och de anhöriga ensamma, i rädsla för att inte hitta de rätta orden eller störa. Gerger¹⁰¹ skriver att palliativ vård inte är till enbart för patienten utan den är också för den närstående, och genom att man som vårdare ser till hela familjen hjälper man på så vis även den som är sjuk. Palliativa vården ger den sjuke och dennes anhöriga möjlighet att leva ett så normalt liv som möjligt och hjälp att möta döden. Som vårdare bör man kunna bedöma och se hur mycket stöd familjen behöver, vissa behöver mera och vissa behöver mindre stöd. I den känslomässiga kris som döden innebär för anhöriga kan de många gånger uppträda på ett sätt som de inte har tidigare gjort. Att anhöriga får prata genom sina takar och funderingar med någon som är utanför familjen kan många gånger vara till stor hjälp och där har vårdaren en viktig roll. När patienten blir så dålig att denne mest sover, är sängliggande och slutet närmar sig, upplever anhöriga ofta en stor

⁹⁷ Andersson-Wretmark, A. (2009) s. 37-40

⁹⁸ Aspelin, I-B. (2008) s. 129-130

⁹⁹ Aspelin, I-B. (2008) s. 129-130

¹⁰⁰ Gerger, E. (2001) s. 36-38

¹⁰¹ Gerger, E. (2001) s. 36-38

påfrestning. Den sjuke har längre accepterat sin död, men anhöriga har ännu inte riktigt släppt taget, de har oro över själva dödsögonblicket, när det skall hända, hur det är, och om de själva skall klara av situationen. När den anhöriga då dör, släpper oron och man kan känna lättnad, men då kommer istället skuld känslor. Som vårdare behöver man berätta för de anhöriga att det är vanligt och helt normalt att känna lättnad.¹⁰²

*”Som vårdpersonal skall du sätta den människa som du möter i centrum. Du bör inte fokusera så mycket på dina egna reaktioner och känslor. Så länge du är ärlig i ditt sätt och vågar vara dig själv, blir man inte besviken på dig. Efter varje möte har du lärt dig något nytt som du tar med in i nästa möte med nästa människa. Precis så som vi gör hela livet.”*¹⁰³

4 Tidigare forskning

Vi har sökt och behandlat tidigare forskningar inom ämnet för vårt slutarbete. Vi har använt oss av Yrkeshögskolan Novias elektroniska bibliotek och sökt artiklar via Ebsco Academic Search Elite. Sökorden som vi har använt är Palliative care and safety, communication and palliative care, Palliative care, communication and information, quality of care, ethics and palliative care, Well-being, safety and palliative care, Nurse and patient, Relationship and feeling. Utgående från vårt syfte och frågeställningar har vi sedan valt artiklar som belyser de teman som framkommer under begreppet trygghet inom vården av patienter i livets slutskede.

4.1 Trygghet och välbefinnande

Huggard och Nichols¹⁰⁴ har i sin studie fördjupat sig i palliativa vårdpersonalens känslomässiga säkerhetsprinciper. Studien omfattar emotionellt engagemang och förståelse i vården. Det krävs mycket av personalen för att arbeta med patienten och anhöriga,

¹⁰² Gerger, E. (2001) s. 36-38

¹⁰³ Gerger, E. (2001) s. 39

¹⁰⁴ Huggard, J. & Nichols, J. (2011) s. 611-617

samtidigt som de skall hantera sina egna tankar, känslor och föreställningar. Att arbeta med döende kan innebära ett psykiskt risktagande för vårdpersonalen när de använder sig själva som terapeutiskt hjälpmedel. I undersökningen framkommer det att en eventuell orsak till att professionell vårdpersonal inom palliativa vården inte upplever mera stress än annan vårdpersonal, är att man inte längre kämpar för att hitta ett botemedel för patientens sjukdom utan man har realistiska mål för vården och vårdrelationerna är hanterbara. I undersökningen framkommer vikten av egenvård hos personalen för att minska på stressen och det framkommer att trött och utbränd personal har mindre möjligheter att visa medkänsla för patienterna. Det är viktigt att hälsoorganisationen stöder personalen i andra områden än den fysiska säkerheten också, eftersom det speciellt vid arbete inom palliativa vården är viktigt att stödja den psykiska och känslomässiga säkerheten hos personalen. I undersökningen som gjorts har man kunnat konstatera att vårdpersonalen inom palliativa vården anser att en bra introduktion samt kommunikation inom arbetsteamet, regelbunden feedback, möjlighet till kontinuerliga avrapporteringar och hantering av arbetsplatsens konflikter är grunden för att förbättra den känslomässiga säkerheten hos personalen.¹⁰⁵

Conner, Allport, Dixon och Somerville¹⁰⁶ har gjort en undersökning för att utveckla en ändamålsenlig vård av döende patienter, utgående från synpunkter från patienter. Tio deltagare intervjuades varav fem var på sjukhus vid tidpunkten för intervjun och fem var hemma. Alla deltagare talade spontant om sina erfarenheter om kommunikation och det kom både negativa och positiva kommentarer om kommunikationens stil, innehåll och samstämmighet. Någon upplevde att varje gång de kom till sjukhuset pratade vårdarna om olika saker och patienterna önskade att vårdpersonalen kunde vara mera ärliga om diagnosen. Dock fanns det även de som hade positivare erfarenheter av kommunikationen. Inom främjande av självständighet hos patienten i både praktiska och ekonomiska ärenden genom utrustning och stöd uttryckte en del uppskattning och en ökad grad av självständighet. Dock fanns det de som hade problem med att få hjälp samt att det förekom förseningar med att få utrustning och stöd. I undersökningen var det hälften som sade sig ha fått hjälp med symtomkontroll av fysiska symtom. De flesta upplevde att vårdarna gjorde ett bra jobb samt att vårdarna hade ett bra teamarbete. Specialistkompetenser och kunskap ökar tillgången till behandling och tjänster. Deltagarna i undersökningen upplevde att personalen med specialkunskap kunde lite mera och att de visste vad de pratade om. Vissa upplevde positivt att vara känd och värderad på sjukhuset men dock fanns det de

¹⁰⁵ Huggard, J. & Nichols, J. (2011) s. 611-617

¹⁰⁶ Conner, A., Allport, S., Dixon, J. & Somerville, A-M. (2008) s. 546-552

som upplevde negativt att t.ex. bara vara en siffra. För patienten är det viktigt att alla strävar mot samma mål och att patienten kan uppleva att vårdaren finns där för dem. Det som kom fram i undersökningen var att vissa inte visste vem de skulle kontakta om de behövde olika tjänster eller om det uppstod problem. Hoppet och möjliggörandet omfattar psykologisk anpassning samt andliga metoder i patientens liv. Vissa uttryckte att de inte vill vara rädda att dö, vissa kände depression samt att vissa upplevde att de fick falska förhoppningar från läkare.¹⁰⁷

4.2 Vårdande samtal

I Trovo de Araújo och Paes da Silvas¹⁰⁸ undersökning om kommunikation och de olika kommunikationssätten kom det fram att det var många som inte kunde uppge några verbala kommunikationssätt. Endast 15,2 % av deltagarna kunde uppge exempel på fem ickeverbala kommunikationssätt. Dessa var känslomässig beröring, fysisk närhet, leende, att se och lyssna noggrant. Trots att de som är professionella har fått kunskap om vikten med kommunikation, så saknar de kunskap om metoder för kommunikation. Det slutliga övervägandet i undersökningen var att det är nödvändigt att lära sig en professionell kommunikation om man arbetar inom den palliativa vården.¹⁰⁹

I undersökningen som Stajduhar, Thorne, McGuinness och Kim-Sing¹¹⁰ har gjort framkommer det hur viktigt det är med kommunikation under hela sjukdomsförloppet vid avancerad eller palliativ vård. Fyra viktiga faktorer som har betydelse vid kommunikation och när man ger information är enligt analysen tid, ärlighet, att visa omsorg, erkänna rädsla och ett hopp som är balanserat. Särskilt avsaknad av tid är ett stort problem, men det viktigaste är inte hur länge tiden är i minuter utan det är hur vårdaren använder den och betar sig under tiden som de kommunicerar med patienten.

Första mötet med en vårdare eller egenvårdare är alltid viktigt för en framtida relation. Är vårdaren aktiv och engagerad kan det kompensera framtida stressituationer. Om en vårdare

¹⁰⁷Conner, A., Allport, S., Dixon, J. & Somerville, A-M. (2008) s. 546-552

¹⁰⁸Trovo de Araújo, M. & Paes da Silva, M. (2011) s. 626-632

¹⁰⁹Trovo de Araújo, M. & Paes da Silva, M. (2011) s. 626-632

¹¹⁰Stajduhar, K I., Thorne, S E., McGuinness, L., Kim-Sing, C. (2010) s. 2039-2047

visar öppet att denne har lite tid, kände sig klienterna ovälkomna och fick en känsla av att de inte längre är viktiga för sjukdomen går ändå inte att bota. När en klient är i det skedet när ingen botande behandling mera finns och det blir en övergång till palliativ vård, är tiden särskilt viktig och klienten är extra känslig för hur tiden används. Den praktiska vården är viktig för klienten och den ger dem trygghet med en förutsättning att den är professionell. Eftersom det är ett känsligt tillstånd som klienten befinner sig i, är det viktigt att vårdaren är bekväm i sin roll och kan hantera känsliga frågor. Vårdaren bör arbeta på ett respektfullt och känsligt sätt. Ett bevis på omsorg och stöd är att man visar empati och fysisk kontakt, t.ex. att man sätter sig ner på sängkanten men även vissa deltagare i studien uppskattade en lätt beröring. Det kunde stilla oro t.ex. vid dåliga nyheter.¹¹¹

Syftet med studien som Fredriksson och Eriksson¹¹² gjorde var att undersöka etiska grunder för en vårdande kommunikation. En sjuksköterska bör vara medveten om patientens och sin egen tolkningsprocess. I forskning har man kommit fram till att i vissa fall stänger sjuksköterskorna ut patienten när denne försöker tala om sitt lidande. De kan t.ex. säga att de har något viktigare att göra med någon annan patient eller så byter de samtalsämne. Sjuksköterskan har kanske brist på självständighet som i sin tur leder till brist på ansvar. Upplever sjuköterskorna att de saknar behörighet när patienten talar om sitt lidande? Genom att inte låta patienten ge uttryck för sitt lidande, får denne mera lidande eftersom patienten kan uppleva att individualiteten, värdigheten och självständigheten kränks. När samtalet är etiskt får personen tack vare ethos av caritas plats att uttrycka sitt lidande och därmed självkänsla och därigenom ett bra liv.¹¹³

4.3 Vårdande miljö

I Rasmussens och Edvardssons¹¹⁴ forskning beskriver man miljöns påverkan i den palliativa vården. Det som är viktigt är att atmosfären upplevs som säker och att man känner gästfrihet och vardaglighet. Denna atmosfär skapas i mötet mellan patientens behov, förväntningar och miljön. Dame Cicely Saunders har tagit fram kärnan i

¹¹¹ Stajduhar, K I., Thorne, S E., McGuinness, L. & Kim-Sing, C. (2010) s. 2039-2047

¹¹² Fredriksson, L. & Eriksson, K. (2003) s. 138-148

¹¹³ Fredriksson, L. & Eriksson, K. (2003) s. 138-148

¹¹⁴ Rasmussen, B. & Edvardsson, D. (2007) s. 119-131

hospicefilosofin som är att främja upplevelsen av gästfrihet samt säkerhet.¹¹⁵ Utmaningen för att kunna erbjuda palliativ vård är att man skall kunna erbjuda vården i en atmosfär där vård samt den fysiska och psykosociala miljön harmoniseras och att det finns en hemkänsla. Florence Nightingales visdom gäller fortfarande genom att konsten till omvårdnad är att skapa en miljö där det finns möjlighet till helande, men i slutändan kommer helandet inifrån människan. Man kan alltid erbjuda möjligheter men aldrig trygga resultatet. För att detta skall kunna förverkligas på en avdelning där det även finns patienter med andra sjukdomar, måste man från första stund ge ett bra intryck åt patienten och anhöriga. Vårdpersonal kan tillämpa resultatet av forskningen i praktiken genom att integrera sina professionella kompetenser och reflektera över dem i sin egen miljö.¹¹⁶

4.4 Vårdplaneringsmöte

I Aranda, Hudson, Thomas och Quinns studie om familjemöten är effektiva kommer det fram att de punkter som familjemedlemmarna ansåg som viktigaste i The Family Inventory of Needs (FIN)- lista var de som försäkrar att familjemedlemmen får den bästa möjliga omsorgen, vetskapen om att professionell personal sköter om personen, att veta vart sjukdomen leder, att få information om förändringar i patientens tillstånd och att frågorna besvaras ärligt. Även vårdarens oro lättade i många fall efter dessa möten. Resultatet av utvärderingsblanketterna som delades ut efter mötet var att de flesta visste syftet med mötet, 92 % tyckte att man hade kunnat prata om det som var viktigt. Även många tyckte att det hade hjälpt dem till en godtagbar lösning samt att de tyckte att de kunde hantera situationen bättre. Det positivaste med dessa möten var att de var informativa, miljön var bra och familjen var fokuserad. 25 % av familjemedlemmarna skulle ha velat delta tidigare i ett möte. De negativa kommentarerna om mötet från vårdgivarens sida var att man upplevde tidsbrist eller att blandningen av människorna som deltog i mötet inte var rätt. Positivt med dessa möten var att man hade möjlighet att ställa frågor om vården, få information, sätta upp tydliga mål för vården, tala ut om känslorna, skingra rädslor och medla mellan olika familjemedlemmar. Kommentarer som kom var att man var positiv till att träffa det tvärvetenskapliga teamet, få ställa frågor samt kunna ventilera sina känslor. Familjemedlemmarna kände sig även trygga när det fanns medlare med för många

¹¹⁵ Rasmussen, B. & Edvardsson, D. (2007) s. 119-131

¹¹⁶ Rasmussen, B. & Edvardsson, D. (2007) s. 119-131

gångar kunde de inte diskutera utanför dessa möten och på så vis kunde man ventilerat sina känslor sinsemellan. Positivt var att många i personalen som deltog i studien var även villiga att lära sig om hur man drar ett sådant möte. Största utmaningarna till att ordna dessa möten var den upplevda tidsbristen samt att hålla ordning på mötet och diskussionerna på rätt spår. Vårdarna ansåg att man skulle kunna ordna så att det finns tillräckligt med personal på avdelningen under mötet så att man kunde koncentrera sig endast på att delta i mötet. Man upplevde även att de kliniska riktlinjerna för mötet samt en enkät före mötet var till stor hjälp för att göra upp mötet. Det negativa som upplevdes med dessa var att man kände att mötet blev för styrt och det kan vara distraherande.¹¹⁷

4.5 Vårdkvalitet och etik

Stefanou och Faircloth¹¹⁸ skriver i sin avhandling om begreppet vårdkvalitet för den döende patienten. De säger att de åtgärder som har vidtagits för att utveckla vårdkvaliteten för personer i livets slutskede utgår från enhetlig service, resultat och fastställande av vårdprocessen. När det gäller en döende patient så finns det två olika begrepp som används, det vill säga palliativ vård och vård i livets slutskede. Vårdgivare, organisationer och kliniker har etiska skyldigheter att ge god kvalitativ vård till den döende patienten. Det finns en hel del rekommendationer på lokal och nationell nivå för vård av patienter i livets slutskede, men Stefanou och Faircloth¹¹⁹ påpekar att detta inte garanterar en kvalitetsvård och nöjda patienter om inte vårdpersonalen som är i närkontakt med patienten förverkligar rekommendationerna. Vetenskaplig kunskap, symtom, smärtlindringsmetoder och andra aspekter i vården är egentligen obetydliga om det inte kompletteras med ett humanistiskt tankesätt utgående från patienten. Burnham säger under ett tal år 2009 att vi måste ta ett steg tillbaka från mätningar och fundera över vad som är viktigt, det vill säga klinisk kvalitet, patientsäkerhet och framför allt en nöjd patient.¹²⁰

Izumi, Nagae, Sakurai och Imamura¹²¹ beskriver i sin artikel sjukskötarens etiska kod, där man sätter stor vikt vid att hjälpa patienterna att leva sina liv fullt ut ända till slutet.

¹¹⁷ Aranda, S., Hudson, P., Thomas, T. & Quinn, K. (2009) s. 150-157

¹¹⁸ Stefanou, N. & Faircloth, S. (2010) s. 588-593

¹¹⁹ Stefanou, N & Faircloth, S. (2010) s. 588-593

¹²⁰ Stefanou, N & Faircloth, S. (2010) s. 588-593

¹²¹ Izumi, S., Nagae, H., Sakurai, C. & Imamura, E. (2012) s. 608-618

Vårdare inom palliativ vården har inte enbart ansvar för att lindra den döendes lidande utan även anhörigas. Sjuksköterskan skall kunna möta döden och ta hand om de sörjande och krisdrabbade anhöriga oavsett var man arbetar. Det är vanligt i många länder att patienter inte får tillräcklig vård vid livets slut om de eller deras anhöriga inte klart uttrycker sina önskemål. Genom förverkligande av sjukskötarens etiska regler i den palliativa vården strävar man till att säkerställa kvaliteten inom den palliativa vården och sjuksköterna ska veta om deras etiska ansvar att ta hand om patienter i livets slutskede. Genom att förena etiska riktlinjerna med den praktiska vården löser det många av de etiska konflikterna och moraliska problemen som möter sjukskötaren i det dagliga arbetet.¹²²

4.6 Ansvar och kompetens

McDowell och Tomison¹²³ har gjort en undersökning om samhällets behov av sjukskötare inom palliativa vården. Fyra viktiga resultat framkom under studien. Dessa var skapande av terapeutiska relationer, resurser, samordning och klinisk vård samt samarbetsförmåga. Man betonar att i skapande av terapeutiska relationer med patienter och anhöriga är det viktigt att ha kunskap om patienten i ett tidigt skede, att sjukskötaren finns tillgänglig, ger kontinuerlig vård, ser och tillmötesgår patientens och anhörigas önsknings. En sjukskötare hade uttryckt sig så att det inte finns något svårare än att försöka skapa en relation när patienten redan är inne i det sista stadiet, utan det är viktigt att kunna skapa relationer redan i ett tidigare skede. Då finns det möjlighet att bygga upp ett förtroende och då kan man även diskutera rädslor hos såväl patient som anhöriga. Just att lära känna patienten och familjen väl är viktiga förutsättningar för vård av god kvalitet. Man anser även att omvårdnad inte bör vara begränsad till fysisk omvårdnad, utan man bör överväga holistiska vården av patienten, inklusive psykosocialt stöd.¹²⁴

Studien visar också att de patienter som hade regelbundna besök hemma av sköterskan var lugnare och uttryckte känslor av trygghet och förtroende. På samma sätt fungerar det även inom en avdelning med regelbundna besök i patientrummen. Man lyfter fram hur viktigt det är att identifiera och uppfylla patientens/familjens önskemål. Alla sjuksköterskorna som intervjuades i studien talade om viljan att göra sitt bästa för patienten och familjen.

¹²² Izumi, S., Nagae, H., Sakurai, C. & Imamura, E. (2012) s. 608-618

¹²³ McDowell, J. R.S. & Tomison, G. (2011) s. 274-281

¹²⁴ McDowell, J. R.S. och Tomison G. (2011) s.274-281

De upplever att när man försöker identifiera och uppfylla deras önskemål, ger det ytterligare möjlighet till terapeutiska relationer. En vårdare som deltog i undersökningen har beskrivit relationen med patienten och anhöriga som ett partnerskap, där hon som vårdare förstod deras behov och önskemål, och de i sin tur visste vad hon i sin tjänst som sjukskötare har möjlighet att erbjuda. Sjuksköterskornas respekt för patienternas val och önskemål var en viktig faktor som skulle kunna bidra till en god död.¹²⁵

Det andra huvudtemat som har identifierats i intervjuerna och som alla sjukskötare påpejade var resurserna i palliativa vården. De belyste brist på arbetskraft och tid samt otillräcklig tillgänglighet till vård, särskilt på landsbygden. Man betonar även samarbete med andra insatser och möjlighet att ge vård 24 timmar i dygnet. Man skriver om problematiken med samarbetet och hur viktigt det är att det fungerar. En vårdare uttrycker det så att när man behöver hjälp från en annan instans så hjälper den inte om tre veckor för då kan det vara för sent. När vården och hjälpen behövs då skall den finnas tillgänglig för en ofta kort och intensiv period. Det framkommer att det finns många exempel på brister i kommunikationen, dåligt informationsutbyte och ofullständig samordning mellan tjänster.¹²⁶

Det tredje huvudtemat som identifierades var samordning och klinisk vård. Alla sjuksköterskorna betonade behovet av att kunna både samordna vård och ge palliativ vård till patienter. Man lyfte också fram behovet av palliativkunskaper och färdigheter hos personalen där de har möjlighet till förutseende vård och stöd till egenvård. Detta inkluderade behovet av allmän uppdatering av palliativvårdares kunskaper inom området gällande symptom, förvaltning, sjukdomsförlopp och de läkemedel som används i palliativa vården. Det som en del vårdpersonal upplever som bristvara är utbildning som inkluderar icke cancerrelaterade döende patienter och deras långsiktiga förutsättningar, sjukdomsprocessen, hur den regredierar och identifiering av den sista livsperioden. Det finns olika vårdmodeller som har gjorts upp för att förbättra vården av palliativa och döende patienter. En modell, Gold Standards Framework (GSF), utvecklades år 2000 av Thomas och syftar till att identifiera patienter under det sista levnadsåret, bedöma patientens behov och symptom samt göra en vårdplan för att patienter ska kunna få välja var de lever och dör. Liverpool Care Pathway (LCP) är en annan evidensbaserad vårdmodell som fastställer en lämplig vård för döende patienter under de sista dagarna i

¹²⁵ McDowell, J. R.S. & Tomison, G. (2011) s. 274-281

¹²⁶ McDowell, J. R.S. & Tomison, G. (2011) s. 274-281

livet. I modellen fokuseras på den fysiska, psykologiska och andliga tröst som patienter och deras familjer samt även vårdare är i behov av.¹²⁷

Det fjärde huvudtemat handlade om samarbete med alla yrkesgrupper som arbetar med patientens vård och det framkom under intervjuerna ytterligare tre underteman till detta dvs. relationen, kommunikation, samt nätverk för råd och stöd. Det är till fördel att sjuksköterskor har insett behovet av läkare och sjuksköterskor bör arbeta i team för att skapa terapeutiska relationer. Nästan alla sjuksköterskor nämnde vikten av effektiv kommunikation för att kunna ge en god palliativ vård. Om människor kommunicerar med varandra och alla har en uppfattning om vad som händer, så upplever man att vården som ges är mycket bättre. Alla sjuksköterskorna erkände behovet av nätverk med andra kolleger med råd och stöd i leverans av palliativ vård.¹²⁸

Patienters syn på en vårdande relation

Berg och Danielson¹²⁹ beskriver i sin studie patienters och sjuksköterskors upplevelser av vårdrelationerna. Patienterna beskriver sin upplevelse av samarbetet med vårdpersonalen som positiv. Dock betonar de vikten av att vårdaren verkligen lyssnar på patienten, eftersom det finns en anledning till att patienten uttrycker sig på ett visst sätt. Patienterna upplever att vårdpersonalens kompetens ger trygghet i vården. Patienterna säger att det betyder en hel del hur vårdpersonalen är och på vilket sätt de säger de första orden, optimistiskt och välkomnande.¹³⁰

I studien framkommer att patienterna ofta inom vården upplever en känsla av utsatthet, men patienterna upplevde samtidigt att de fick vård av sjuksköterskor som visste vad de skulle göra och som gjorde det med ett leende och omtanke trots en tung arbetsbörda. Svårigheter att få information som patient upplevs som jobbigt och skapar även irritation. Patienter har ofta rädslor, svårigheter att koppla av och upplever det som jobbigt när vårdpersonalen visar brist på engagemang. Information samt tillgänglighet och kontinuitet i vården saknas. Patienterna upplevde maktlöshet när ingen såg till deras behov, speciellt då de inte hade möjligheter att ställa frågor. Patienten måste tas på allvar. Det var viktigt

¹²⁷ McDowell, J. R.S. & Tomison, G. (2011) s. 274-281

¹²⁸ McDowell, J. R.S. & Tomison, G. (2011) s. 274-281

¹²⁹ Berg, L. & Danielson, E. (2007) s. 500-506

¹³⁰ Berg, L. & Danielson, E. (2007) s. 500-506

och värderas högt att ses, valideras och att patienten själv får delta i vård, vilket patienter inte alltid har möjlighet att göra.¹³¹

Vårdpersonalens uppfattning om vårdande relationer

Man har en målmedveten strävan till att använda sin egen kompetens för att bilda en vårdande relation i en hektisk vårdande miljö. Vårdpersonalen kände att de hade en gedigen kompetens och de var målmedvetna i att hitta en möjlighet till samtal, trots det intensiva tempot. Det framkommer att samarbete med kollegor var viktigt för goda resultat i den vårdande relationen. I studien framkom att sjuksköterskorna strävar till att inte ha förutfattade meningar om patienten och önskar få veta patientens upplevelse av situationen. När de kände till patientens situation, gav det en grund för uppmärksamhet och omdöme. Sjuksköterskorna strävade efter att vara flexibla för patienternas behov och medicinsk behandling i samverkan med patienten. Det framkom att sjuksköterskorna var medvetna om förhållanden som hindrade bildningen av den vårdande relationen. Det var viktigt att se hela patientens situation som för att säkra en korrekt bedömning, prioritering och omsorg i aktiviteter som är fokuserade på välbefinnandet för patienten. Att ge vård i en ansträngd situation innebär att sjuksköterskor bildar vårdande relationer i korta möten med patienter. Att sätta sig in i patientens situation tar tid och många gånger avbryts möten. Vårdpersonalen upplever att möjligheterna att lära känna patienten som person var begränsade.¹³²

Det framkom i resultatet vikten av att vara medveten om vad som behövs, vilket innebär respekt för patienterna och deras integritet. Det krävs även mod att vara öppen. Personkemi inverkar på vårdanderelationerna och det framkommer vikten av engagemang och en positiv attityd trots en hektisk arbetsmiljö. Det var viktigt att skapa en trevlig atmosfär och prioritera det väsentliga. Sjuksköterskor upplevde ett behov av stöd och vägledning för personalen i omsorgsarbete för att hantera känslor och tankar. Behovet uppstod speciellt vid möte med patienter med lidande och tragedier tillsammans med deras anhörigas frustration. Det upplevdes lika viktigt att bearbeta och sedan släppa för att behålla styrkan att gå vidare.¹³³

¹³¹ Berg, L. & Danielson, E. (2007) s. 500-506

¹³² Berg, L. & Danielson, E. (2007) s. 500-506

¹³³ Berg, L. & Danielson, E. (2007) s. 500-506

Det framkommer i resultatet att vårdpersonalens strävan inte var tillräcklig för att leda till förtroende hos patienten. Patienterna hade känslor av sårbarhet trots sjuksköterskornas medkänsla. I fall där sjuksköterskor använde sina särskilda behörigheter för att bilda en vårdande relation, minskade patienternas upplevelser av utsatthet och man ingav värdighet samt förtroende. Det var ändå inte tillräckligt för de patienter som behövde mer förtroende än sjuksköterskorna hade möjlighet att erbjuda. Detta resultat visar att patienter har upplevt ett behov av en personlig vårdande relation som skulle kunna göra förtroende möjligt.¹³⁴

Studien som Wu & Volker¹³⁵ har skrivit handlar om vilken betydelse humanistisk omvårdnad har. I studien kom det fram att de flesta kvinnorna med bröstcancer upplevde en ökad personlig utveckling, självkänsla och en förändrad känsla av mening med livet. Hopkinson intervjuade patienter om viktnedgång vid framskriden cancer. Resultatet visade att patienterna blev berörda när viktnedgången blev synlig. Vårdarna i denna forskning undvek att bedöma patientens vikt rutinmässigt. Man tog inte upp detta tabubelagda ämne som vårdarna upplevde att de inte kunde göra så mycket åt. I forskningen kom det fram att massage upplevdes som stödjande och det ger existentiellt välbefinnande. Detta överensstämmer med forskningar som tidigare gjorts om att massage ger känsla av stillhet eller tidlöshet.¹³⁶

När man gjorde en studie bland taiwanesiska sjuksköterskor rapporterades det att teorin om humanistisk vård beskriver arbetet. Begrepp som kom upp var samtal och respons, unik, annorlunda, gemenskap och intersubjektiv transaktion.¹³⁷

Någon beskrev att de ville ge möjlighet för döende att uppnå bättre livskvalité och lindra deras lidande även för deras anhöriga. Man ville ge fysisk, psykisk och andlig omvårdnad. Genom samtal och respons kan man ge en vård som motsvarar patientens behov. Fysiska, känslomässiga och andliga behov är de som kommer starkt upp vid livets slutskede. Flera av vårdarna fokuserade på att hjälpa vid dessa behov t.ex. någon gav massage och patienten upplevde sig bekväm med detta. När ett möte sker mellan vårdare och patient är det unika individer som skall kunna samarbeta och man är beroende av varandra. Om

¹³⁴ Berg, L. & Danielson, E. (2007) s. 500-506

¹³⁵ Wu, H-L. & Volker, D.L. (2012) s. 471-479

¹³⁶ Wu, H-L. & Volker, D.L. (2012) s. 471-479

¹³⁷ Wu, H-L. & Volker, D.L. (2012) s. 471-479

vårdaren har en stödjande och förtroendefull relation med den döende ger det bekvämhet, uppmuntrar till självbestämmande, förbättrar kvaliteten och värdigheten i slutet av livet. Det gör även att patienten lättare kan uttrycka sina tankar och känslor. Stödet till anhöriga är även av vikt för att de skall kunna ta farväl av den döende anhöriga. I undersökningen kom det fram att vissa anhöriga kom och omfamnade vårdaren, då märkte vårdaren hur stor inverkan hon hade haft på anhöriga. Vissa patienter uppstår det en närmare kontakt med för att de kanske har samma värderingar som vårdaren men vissa har man en okänsligare relation till. Modellen för hospicevården är att vi skall respektera och möta patienten som denne är, oavsett vilka åsikter, uppfattningar och känslor denne har. Dock kan vårdaren inte alltid uppfylla de behov och önsknings som patienten eller familjen har, men att vårdaren respekterar deras val bara de inte skadar patienten eller andra.¹³⁸

Genom att vara och göra kan vårdaren stöda patientens mål. Att vara närvarande med den döende och patienten kan vara till stort stöd. Vårdaren behöver inte alltid göra så mycket utan bara finnas till. Det kan redan få patienten att må bättre. Detta stöds även av tidigare forskningars beskrivning av en närvaro som är äkta och omfattar en sjuksköterskas mottaglighet, spontanitet, tillgänglighet, ömsesidighet och växelverkan. Alltid kan vårdaren inte själv ta hand om alla problem och frågor som uppstår hos patienten och anhöriga vid livets slutskede. Därför kan det hända att man måste ty sig till andra kollegor som kanske har en större erfarenhet om just de frågorna. Detta stöds även av begrepp om gemenskap, där man samarbetar för att nå ett gemensamt mål genom teamarbete.¹³⁹

5 Metod

Vi har i studien valt att använda oss av fokusintervjuer som metod för insamling av data kring ämnet trygghet och välbefinnande i livets slutskede. Därför kommer vi i detta kapitel att beskriva intervju som metod och vad man som intervjuare bör beakta. Samtidigt kommer vi som dataanalysmetod att använda oss av innehållsanalys som grund för en SWOT-analys, vilka vi även kommer att beröra i detta kapitel. Eftersom intervjuerna har blivit ljudbandade, kommer vi att kort beskriva detta, samt reflektera över etiska överväganden kring undersökningens genomförande. I beskrivningen av resultatet från vår studie utgår vi från det material som vi har fått från intervjuerna med fokusgruppen, vilken

¹³⁸ Wu, H-L. & Volker, D.L. (2012) s. 471–479

¹³⁹ Wu, H-L. & Volker, D.L. (2012) s. 471–479

består av vårdpersonal inom den palliativa vården. Ämnet för intervjuerna samt några frågor gjordes upp före intervjuerna. Sedan fick vårdpersonalen under diskussion svara på frågorna samt utveckla tankarna kring ämnet trygghet och välbefinnande för patienten och anhöriga vid livets slutskede.

5.1 Datainsamling

En intervju kan förklaras som ett samspel mellan två eller flera människor, där den ena har rollen som intervjuare och ställer frågor medan den andra är informant och ger svar på de frågor som intervjuaren har. Man eftersträvar att de svar som informanterna ger är tillförlitliga, eftersom de svaren senare skall användas som grund för dataanalysen och det slutgiltiga resultatet.¹⁴⁰

Fokusgruppintervju är en datainsamlingsmetod där man diskuterar och intervjuar en liten utvald grupp och sedan analyserar diskussionen och svaren. Gruppen har något gemensamt som gör det möjligt för dem att delta i samma gruppintervju. I denna studie är alla vårdpersonal och vårdar patienter i livets slutskede. Fördelarna med fokusgruppintervjuerna är att perspektivet på ämnet breddas genom att en person framför sina åsikter medan övriga lyssnar och tillägger egna erfarenheter. Detta gör att svaren på frågorna får ett stort djup genom belysning från olika perspektiv. Nackdelen med fokusgruppintervjuerna är ju förstås att svaren kan påverkas av informanternas bekvämligheter med varandra och hur gruppens dynamik är. Det ställs även krav på en intervjuare som kan leda intervjun på ett bra sätt och ställa frågor på ett sätt som får informanterna med på noterna. Bearbetningen av materialet kan också upplevas jobbigt för intervjuerna vid denna form av datainsamlingsmetod.¹⁴¹

5.1.1 Utformning av intervjufrågor

Frågorna för våra intervjuer (se bilaga 2) har gjorts upp enligt det önskade temat samt utifrån det som framkommer i de nationella och internationella riktlinjerna och rekomen-

¹⁴⁰ Lantz, A. (2007) s. 10-11

¹⁴¹ Nyström, B. & Edström, A. (2004)

dationerna för terminalvården. Efter en intervju granskades innehållet och nya frågor gjordes upp för nästa intervju.

5.1.1 Beskrivning av informanterna

Fokusgruppen, eller projektgruppen som det också kallas, består av fem sjukskötare som tillsammans med andra i personalen har i uppgift att genomföra det palliativa vårdprojektet som redan pågår. Genom fokusintervjuer med projektgruppen kommer vi att fastställa vad de upplever är trygghet, välbefinnande och god vård åt patienten. Genom intervjun kommer vi att utreda hur de upplever att de nationella rekommendationerna i palliativ vård uppfylls på vårdenheten samt var det finns brister och utvecklingsmöjligheter.

5.1.2 Ljudbandning

Att använda ljudinspelning vid intervju är till fördel vid analys och bearbetning av data, eftersom man där kan höra informantens ordval och tonfall. Man kan även lyssna på bandet flera gånger om så behövs och få en helhetsbild av intervjun. Det underlättar även själva intervjun när man inte behöver skriva ner svaren samtidigt, utan kan koncentrera sig på vad informanten svarar på frågorna som man ställer.¹⁴²

Några saker som kan upplevas som nackdelar vid ljudbandning är att det kräver mycket tid att lyssna i genom och skriva ner en ljudbandad intervju. Man ser inte heller alla miner och gester som informanterna har under intervjuens gång. Alla ljud och betoningar kan inte tolkas om man sedan har intervjun bara i en nedskrivna text. I en undersökning är det bra om intervjuaren är den samma som senare bearbetar och analyserar materialet, eftersom minnet av intervjuerna har stor betydelse för tolkningen av innehållet.¹⁴³

¹⁴² Trost, J. (2010) s. 74-76

¹⁴³ Trost, J. (2010) s. 74-76

5.2 Dataanalys

Som dataanalysmetod planerar vi att använda oss av verktygen innehållsanalys och SWOT-analys. En **Innehållsanalys** kan indelas i manifest och latent analys. Olsson och Sörenssen¹⁴⁴ beskriver Graneheim och Lundmans teori: Om man analyserar enligt manifest metod, bearbetar man materialet utifrån dess innehåll samt förklarar och tolkar det synliga resultatet i undersökningen. Man beskriver de uppenbara och klara komponenterna. Om analysen däremot behandlar vad materialet eller texten handlar om och tolkning görs av det som ligger till grund för orden, handlar det om latent innehålls analys. Vid innehållsanalys är avgränsningen beroende av hur man har ställt frågorna i intervjun och hur djupt innehållet i svaren har blivit. Genom hur intervjuaren väljer att ställa frågorna kan svaren bli djupa eller ytliga, ge inblick i ett specifikt ämne, eller ge ett bredare perspektiv på ämnet. Om innehållsanalysen knyts samman med ett teoretiskt sammanhang, framkommer den vetenskapliga idén i tolkningen.¹⁴⁵

Resultaten från fokusintervjuerna analyserar vi enligt **SWOT-analys** eller **fyrfältsmetod** som den också kallas, vilket innebär att man utgår från såväl interna som externa faktorer som kan påverka vården i livets slutskede. Genom att analysera vad personalen själv kan påverka och fatta beslut om, dvs. styrkor och svagheter som är interna faktorer, har man möjlighet att öka tryggheten och välbefinnandet. Samtidigt måste möjligheter och hot analyseras, som är externa faktorer och därmed inte går att påverka, eftersom det är andra personer som beslutar om dessa saker, t.ex. myndigheter och regering, eller så kan det handla om utrymmesbrist. Genom att ta tillvara de externa möjligheterna som finns har den palliativa vården möjlighet att utvecklas, men man behöver även beakta eventuella hot för vården. I vårt arbete kommer vi att använda fyrfältsanalysen som bas, men i en något modifierad form, vilket innebär att när möjligheterna och hoten tas upp i vår studie så innefattar möjligheterna även interna faktorer. Tanken med den samlade analysen, d.v.s. syntesen, är att skapa en helhetsbild av den palliativa vården på vårdenheten.¹⁴⁶

¹⁴⁴ Olsson, H. & Sörenssen, S.(2011) s. 209-210

¹⁴⁵ Olsson, H. & Sörenssen, S. (2011) s. 209-210

¹⁴⁶ Löfsved, A-K. (2009)

5.3 Etiska överväganden

När man utför en forskning måste man överväga de etiska aspekterna mycket noga. Informanterna har rätt till integritet och värdighet och intervjuens innehåll bör inte framkomma om det kan skada informanten eller någon annan. Detta gäller inte bara under intervjuens gång, utan därtill bör man tänka på hur man förvarar ljudbandningar och övrigt material för att alltid skydda patienten. Detta betonar Trost¹⁴⁷ som mycket viktigt när man gör en undersökning och därför tar vi fasta på detta.

Personerna i projektgruppen kommer inte att nämnas med namn eller befattningsgrad inne i examensarbetet och i avtalet för godkännande av ljudbandning blir namnen bortlämnade. Informanterna kommer även att nämnas med koder under arbetets gång för att bevara anonymiteten. De enskilda informanternas uttalande kommer att behandlas så att övriga inte har möjlighet att veta vem som har sagt vad. Om patientexempel kommer upp under intervjuerna kommer dessa att ändras om så att sekretessen bevaras. Samtycke till bandning under intervjuerna har gjorts i både ett skriftligt avtal (se bilaga 3) och muntligt med överenskommelse om att materialet skyddas under arbetets gång, så att endast vi som gör undersökningen har tillgång till materialet och att råmaterialet förstörs efter att examensarbetet är granskat och godkänt.

Att använda citat helt ordagrant rekommenderas inte helt av Trost¹⁴⁸. Att skriva ut alla små utfyllnadsord som personen använder kan av denne upplevas som sårande och genom att skriva ut alla "liksom" som informanten använder kränker den personliga integriteten. Om man använder citat från intervjuer och ändrar dem är det viktigt att man anger att man har ändrat om citaten från talspråk till skriftspråk och att omändringen sker utan förvrängning. Trost anser att *"vi bör nog hålla på den oberoende etiska regel som säger att man inte får eller bör formulera sig nedsättande om dem som är frånvarande"*¹⁴⁹. Vi väljer att utgå från Trosts tanke kring detta med citat och väljer att skriva våra citat i skriftspråk och inte i talspråk.

¹⁴⁷ Trost, J. (2010) s. 123

¹⁴⁸ Trost, J. (2010) s. 129

¹⁴⁹ Trost, J. (2010) s. 129

Om det framkommer material i resultatet som kan vara svåranalyserat eller kanske borde övervägas att lämnas bort bör det granskas kritiskt och man strävar till att undvika en fördomsfull stämpel mot någon av informanterna eller övriga personer.¹⁵⁰

6 Resultat

I undersökningen framkommer vilka resurser som finns för vården av den döende patienten, men även vissa brister framkommer, varav en del är möjliga att påverka medan andra inte kan påverkas i större grad. Eftersom det framkom under intervjuerna flera ämnen som ingår under tryggheten, berörs härefter varje ämne skilt för sig. Först gör vi en beskrivning av studiens resultat i text, sedan gör vi upp en fyrfältsanalys av resultatet.

6.1 Trygghet

Tryggheten tar sig uttryck i olika former. I studien framkommer att vårdpersonalen upplever att de viktigaste aspekterna i vården av den döende patienten är tryggheten och anhörigas delaktighet.

6.1.1 Resurser i trygghet

Resurserna inom vården av den döende patienten ligger i att vårdpersonalen strävar till att uppfylla trygghetskänslan hos patienten och anhöriga. Vårdpersonalen påpekar att man bör tänka på vad trygghet och välbefinnande kan betyda för den enskilda patienten.

”Det jag tycker är viktigt är att alla arbetar mot samma mål och att det är tryggt för patienten, med allt vad det innefattar.”

Sjuksköterskorna som blev intervjuade anser att en viktig del i tryggheten för den döende patienten är att denne får tillräckligt med **information**. Patienterna har behov av att veta vad som händer med dem, veta hur vårdplanen ser ut och viktigt är att de inte behöver

¹⁵⁰ Forskningsetiska delegationen (2009)

känna sig utelämnade. I undersökningen framkommer vikten av **synlig och närvarande personal** som går in i patientrummet regelbundet. Detta ger trygghet till patienten.

Vårdpersonalen upplever gällande **respekt för människovärdet** och patientens självbestämmanderätt att man inte kan uppfylla dem till hundra procent, men man lyssnar på patienten och försöker så långt det är möjligt att uppfylla dennes önskemål. Vårdpersonalen är medveten om att all vård borde utgå från patienten och de strävar även till att utgå från patientens behov och önskningsar.

6.1.2 Brister i trygghet

Vissa brister i palliativvården framkommer under intervjuerna, bl.a. känner vårdpersonalen till kriterierna och riktlinjerna för vården av döende patienter, vilken personalstyrka som rekommenderas för god vård osv., men att rekommendationerna inte alltid stämmer överens med verkligheten. Man upplever att det är **svårt att uppfylla alla rekommendationerna**.

”Det är en jättestor utmaning allt det här, i och med att vi har så rörig avdelning. För man vill så mycket och man vet precis hur man skulle önska att det skulle vara, man tänker också på de här rekommendationerna och man skulle ju önska få det att fungera och man har ju idéer, men...”

Det är viktigt att gå in till patienten ofta, men vårdpersonalen upplever att det inte alltid är möjligt att uppfylla detta, speciellt kvällstid när man är mindre personal och när många patienter samtidigt befinner sig i livets slutskede. Vårdpersonalen upplever många gånger att de ständigt går från patient till patient för att sköta medicineringen och när en ”medicinrond” slutar börjar en annan. Samtidigt behöver patienterna prata och det är många som behöver hjälp. Vårdpersonalen upplever att det är **en ständig rundgång, som ger en känsla av otillräcklighet och ibland stress**.

Många döende patienter önskar att någon finns i rummet, kanske till och med håller handen, vilket ger stor trygghet för patienten. Att inte behöva möta döden ensam är viktigt.

”Det som kanske mest brister i tryggheten, är att det inte finns den möjligheten att anhöriga sitter bredvid patienten hela tiden och att det inte heller alltid finns möjlighet för personalen att sitta bredvid. Man har många

gånger märkt att de vill att man bara håller i handen och att de blir helt oroliga genast när man släpper deras hand... Om de inte har en anhörig som sitter där bredvid, så tycker jag att det brister i vården när ingen personal finns som sitter bredvid, med tanke på att de är här för att få just tryggheten.”

Det framkommer att beroende på patientens tillstånd och yttrandeförmåga om önskningar kan vården variera från patient till patient.

”De patienter som ännu har talförmågan kvar och kan uttrycka sitt behov av att inte lämnas ensam får oftast fortare någon som sitter bredvid, medan de som inte längre pratar eller kommuniserar på något vis blir lämnade ensamma, för ’han är ju så lugn och ligger där’, men trots detta kan det finnas otrygghet hos patienten.”

6.1.3 Möjligheter till trygg vård

De förutfattade meningarna som patienter och anhöriga ibland har om olika vårdinstanser och avdelningar kan göra det svårt i början av en vårdperiod, men det finns möjlighet att påverka denna inställning genom god vård från personalen. Ibland händer det sig att både patienten och anhöriga känner kaos och ovetskap inför den nya situationen när de kommer till en ny avdelning och de inte litar på vårdpersonalens kunskaper. Det skulle därför vara viktigt att de känner tryggheten i att det finns **kunnig personal** som verkligen bryr sig.

Det händer sig att anhöriga känner sig mera otrygga än patienten eftersom patienten som närmar sig slutet många gånger är förberedd på att dö medan anhöriga inte känner sig redo att släppa taget om den sjuke och därför känner rädsla inför det som komma skall. För anhöriga är det tryggt att veta att deras nära tas väl omhand och att de får allt som de behöver t.ex. tillräcklig smärtlindring. I detta finns också möjlighet att öka tryggheten genom att **stöda anhöriga i deras rädsla**.

”Hos anhöriga möter man ibland en viss otrygghet som yttrar sig i stress och aggression, vilket tros bero på brist i kommunikationen när vårdpersonalen inte alltid berättar vad de gör för deras anhöriga. Man lämnar mycket osagt när man antar att de vet.”

Även den döende patienten känner många gånger rädsla. Vårdpersonalen lyfter fram två saker som speciellt cancerpatienter är rädda för: smärtorna och att vara ensam. Detta är två saker som man borde kunna göra något åt. Vårdpersonalens mål är att patienten inte skall behöva känna denna rädsla och gärna vara så smärtfri som möjligt.

Under intervjuerna funderar man kring hur man som vårdare rätt kan tolka att en patient känner sig otrygg. Många gånger kan patienten bli orolig och otryggheten kan också ta sig uttryck i sänkt smärtröskel hos patienten.

”Ångesten finns ju många gånger där och man kan märka det på t.ex. tung andning, även om det inte finns några mätinstrument för ångesten.”

Genom **kunskapen** om hur ångest och otrygghet kan ta sig uttryck, kan vårdpersonalen ge den lindring som behövs och har samtidigt möjlighet att göra allt för att öka tryggheten hos patienten.

6.1.4 Hot mot en trygg vård

Det som upplevs som hot inom vården av döende patienter är bland annat **bristen på personal**. Dessa hot är saker som man inte riktigt har möjlighet att påverka som vårdare, utan högre tjänstemän fattar beslut om det.

”Vi har ju möjlighet att ta in personal om det behövs, men jag har märkt att man väntar så länge det går innan man ringer in extra personal, för det kommer ju alltid motfrågan: att var det riktigt nödvändigt (att ta in extra personal)?”

6.1.5 SWOT-analys av trygghet

För att åskådliggöra resurser, brister, möjligheter och hot mot tryggheten inom vården av den döende patienten, har vi gjort upp en fyrfältsanalys som beskrivs nedan i figur 1. Genom innehållsanalys av texten har vi i fyrfältsanalysen centraliserat viktiga begrepp som har kommit upp under fokusgruppintervjuerna för att läsaren lättare skall kunna ta del av dem. Vårdpersonalen strävar till att ständigt öka tryggheten hos patienten och de är

medvetna om var resurserna och bristerna ligger, vilket gör det möjligt för dem att ytterligare utveckla tryggheten och välbefinnandet vid livets slut.



SWOT-analys 1: Trygghet

6.2 Vårdplaneringsmöten

I undersökningen kommer det fram att man inte tidigare har haft någon rutin för anhörigsamtal och vårdplaneringsmöten när en palliativ patient kommer till avdelningen för vård. Man upplever ett behov av att ha ett vårdplaneringsmöte i ett tidigt skede av vården för att gå igenom vårdbehoven och patientens önskningar.

6.2.1 Resurser i vårdplaneringsmöten

Resurser finns att ha vårdplaneringsmöte men vårdpersonalen upplever att man har dem för sällan och anser att man borde ha vårdplaneringsmöten oftare. Det finns även fall där man inte hinner ha mötet eftersom det kan handla om några få vårddagar från det att patienten kommer in till avdelningen tills denne dör.

Vårdpersonalen framhåller behovet av vårdplaneringsmöten eftersom patienten och anhöriga ofta har mycket som de funderar på. Det är viktigt att patienten och dennes anhöriga får möjlighet att säga hur de vill ha det och berättar sina önskemål för att vården skall bli så optimal som möjligt. Samtidigt ges möjlighet för vårdpersonalen att informera patienten om vilka valmöjligheter som finns inom vården. Trygghet innebär också att patienten själv har något att säga till om i vården.

I vissa fall är det patientens önskan att få dropp eller extra näring intravenöst och då behöver vårdpersonalen lyssna till patientens önskan, även om de vet att åtgärden inte på något vis hjälper situationen. Vårdpersonalen uttrycker det så att genom att uppfylla dessa önskningar blir anhöriga och patienten trygga och lugna, eftersom de upplever att vårdpersonalen försöker in i det sista, även om vårdpersonalen vet att det inte gör till eller från. Om dessa vårdande samtal och vårdplaneringsmöten hålls i början av vårdtiden, så kan även patienten känna sig tryggare, eftersom denne då vet att alla är införstådda i situationen och allt i vården har genomgått grundligt. Vårdpersonalen som deltog i undersökningen önskar att dessa vårdplaneringsmöten kunde bli en **rutin i vården av döende patienter**. Många kan tänka att detta samtal tar mycket tid av vårdaren, men det hjälper mycket mera under den fortsatta vården istället.

6.2.2 Brister i vårdplaneringsmöten

Personalen upplever vissa **svårigheter med att ta upp djupa frågor** i ett tidigt skede av den palliativa vården, eftersom patienterna kan vara i gott skick när de kommer in. Detta är ingen enkel sak, vilket gör att det lättare brister i just detta.

”Man vill ju inte genast när de kommer in säga att ’nu skall vi planera din död’, eftersom patienten kanske inte är redo för det.”

”Gamla människor som skall dö vet att de kommer att dö rätt så snart, men det är också viktigt att man ger ut boken som gjorts för sådana tillfällen och går genom den lite i vårdande samtalet med både anhöriga och med patienten. Där finns all fakta som behövs. Man kan inte diskutera allt i ett tidigt skede, men naturligtvis måste man diskutera så att de kan känna att de inte är helt utelämnade och ovetande, för när patienten har bara några dagar kvar att leva, då är det för sent med denna diskussion. Patienten och anhöriga behöver mycket tid för det där.”

Det påpekas även hur viktigt det är att verkligen gå igenom broschyren för livets slutskede med anhöriga, eftersom det många gånger blir oläst om det bara ges i handen. I det skedet när någon har en nära anhörig som håller på att dö, kan de inte alltid tänka klart och att plötsligt börja läsa en broschyr, även om det handlar om just den situation som personen befinner sig i då, är inte något som man kanske tar sig tid till. Därför är det så viktigt med en genomgång av situationen och vad som skall hända. Vårdplaneringsmötet kan utgå från den broschyr som man ger till patienten och anhöriga.

Under intervjun reflekterar vårdpersonalen över saker som patienten och anhöriga kan uppleva som svåra under vårdtiden, saker som rubbar trygghetskänslan. En svår sak är **brist på läkarkontakt**. På tidigare sjukhus, då behandlingen har varit aktiv, har patienten och anhöriga regelbundet fått träffa läkare, men när de kommer till en avdelning för att tillbringa sin sista tid där, då har de inte möjlighet att träffa och samtala med någon läkare.

”Varför får man inte träffa läkare nu, när man har fått det under hela vårdtiden?”

Vårdpersonalen upplever att även om läkaren inte behöver säga så mycket under ett möte, så upplevs det av patienten och anhöriga som **viktigt att läkaren är med**. Även om de har träffat andra läkare tidigare, så vill de ofta ha den vårdande läkarens utlåtande. Efter detta samtal har patienten och anhöriga på något vis en möjlighet att gå vidare.

Vårdpersonalen upplever att vårdplaneringsmöten oftast blir av först i ett senare skede av vården, för att då få DNR- eller DNT-beslut och andra vårdbeslut. Man anser att rikt linjerna för vårdplaneringsmöten borde vara bättre.

”Många gånger blir anhörigsamtal av först när anhöriga begär att få prata med en läkare, trots att vi vet att det borde fungera...”

6.2.3 Möjligheter till vårdplaneringsmöten

Det finns möjligheter till förbättringar av vårdplaneringsmöten, men man ser även behovet av de korta samtalen med patienten och anhöriga då och då. De behöver inte alltid vara många minuter, men är nog så viktiga. Vårdpersonalen reflekterar under intervjun över att när möten ordnas är det ofta anhörigmöte och där är inte patienten med. **Patienten har ju rätt att vara med vid mötet** och därför borde det ordnas så att det är möjligt. Att ha vårdplaneringsmöten på patientrummet borde gå att ordna om så behövs.

”Jag tycker att där har vi nog mycket att förbättra, just med vårdplan och anhörigsamtal och det där att patienten skall vara med, om han kan.”

Behovet av **uppföljningsmöten** under vårdperioden är stort eftersom många patienters sjukhusvistelse kan bli långvarig och detta är något som fungerar bättre än själva vårdplaneringsmötet.

”Det faller sig ganska naturligt med uppföljningsmöten, eftersom anhöriga i något skede upplever att de vill prata med läkaren och då ordnas ett möte.”

6.2.4 Hot mot vårdplaneringsmöten

Det är inte alltid lätt att börja dessa svåra diskussioner med patienten och anhöriga, eftersom de ofta håller fast vid det lilla halmstrået som de har fått genom att de får en uppföljningstid till centralsjukhuset om några månader. Detta kan upplevas som ett hot mot tryggheten och samtidigt ett hot för vårdpersonalen att de inte kan känna att de ger den bästa möjliga vården.

”Många gånger kan det ju vara att patienterna kommer hit från annan instans för den sista vården och att det redan då är beslutat att man ingenting kan göra men att anhöriga inte har den blekaste aning om att det

är så, utan det blir som en chock när de kommer hit när ingenting görs. Och då är det ju på oss att ge informationen om läget.”

Ett vårdplaneringsmöte kan inte ske samma dag som patienten kommer, eftersom vårdpersonalen behöver lite tid på sig att läsa sig in i patientens journal, men att man ändå skulle bestämma tid för mötet till några dagar efter ankomst. Detta behövs för att alla skall få samma information, veta vad som gäller och att man sedan har möjlighet att fråga av dem också, så att de har förstått allting rätt.

Ibland kan det vara så att flera anhöriga ringer och frågar samma sak efter varandra, vilket minskar den vårdtid som kunde ges till patienterna. Många anhöriga tänker säkert inte på detta, men genom att ha **en kontaktperson** i familjen kunde detta underlättas. När det handlar om en patients önsknings inför döden är det viktigt att alla strävar mot samma mål. Dessutom är det så viktigt att alla anhöriga är samlade till vårdplaneringsmöte för den skull att om man är oense i någon fråga så måste man där i samförstånd komma fram till ett gemensamt beslut och då kan ingen sedan komma och kräva något annat. Denna diskussion, d.v.s. vårdplaneringsmötet, skall egentligen bara föras vid ett tillfälle och det som där blir överenskommet skall stå kvar, för annars händer det lätt att anhöriga ringer och den ena vill ha det så och den andre så. Vårdpersonalen upplever att det ofta är okunskap från anhörigas sida som gör att de ifrågasätter varför man t.ex. tar bort näringsdropp. Det upplevs som att man tar bort det sista hoppet.

”Det är ju just därför man skulle behöva ha det här vårdplaneringsmötet för det hjälper alla parter. Och det att alla anhöriga som är lite engagerade skulle komma till mötet, att de inte kommer var och en för sig med sina egna krav.”

6.2.5 SWOT-analys av vårdplaneringsmöten

Ett vårdplaneringsmöte är viktigt att ordna och dess innehåll är ännu viktigare. Det finns behov av uppstrukturerade ramar för ett vårdplaneringsmöte och därför kommer vi som bilaga att infoga ramar för ett samtal. Det är även viktigt att allt från mötet dokumenteras för att kontinuiteten i vården skall bevaras. I figur 2 nedan finns en fyrfältsanalys av vårdpersonalens tankar kring vårdplaneringsmöten.



SWOT-analys 2: Vårdplaneringsmöten

6.3 Vårdande samtal och dokumentation

Att varje dag ge lite **information** gör att patienten och anhöriga känner sig trygga. De känner att de blir sedda och det är viktigt att ge informationen på en nivå som de förstår, inte på medicinsk nivå med svåra ord och förklaringar. Man bör möta patienten där denne befinner sig.

6.3.1 Resurser i vårdande samtal och dokumentation

Patientkontakt, anhörigkontakt och kommunikation har en mycket viktig roll i vården av döende patienter. Ett vårdande samtal behöver dock inte alltid vara planerat utan samtalet kan ske spontant i patientkontakten. Det är viktigt att vårdpersonalen vågar fråga hur patienten har det, men sedan bör initiativet till en fortsatt diskussion komma från patienten själv.

”Att sätta sig ned på en stol bredvid patienten och ge dem tid tror jag ger dem möjlighet att uttrycka sina behov, bara de ser att man har tid.”

Vårdpersonalen upplever att det för en sjuk människa kan vara svårt att orka engagera sig i ett långt samtal och att det därför inte behöver handla om långa diskussioner utan att man tar lite åt gången. Fem minuter är i sig inte lång tid men det kan ändå räcka för ett vårdande samtal. Patienten hinner berätta ganska mycket under den tiden. Att visa att man bryr sig genom att ta sig tid för samtal, ger patienten och även anhöriga trygghet.

Som sjukskötare upplever en del att när de sätter sig ned på sängkanten och tar patienten i handen, exempelvis när de skall ge olika mediciner intravenöst, då vågar patienten börja fråga och berätta en hel del. Det fungerar oftast inte om man inte sätter sig ner. Patienterna reagerar inte på själva medicineringen, utan de reagerar på närheten och att man visar att man har tid.

”Om man gör något annat när man kommer in i rummet, t.ex. plockar i skåpen eller gör något helt oväsentligt, kan man få igång en diskussion utan att man behöver planera ett samtal på förhand.”

”Man kan ju också fråga om det finns något man kan göra för patienten. Och visa att man har tid att lyssna.”

Informanterna upplever att ett kort vårdande samtal inte alltid behöver föras i samråd med läkare, utan det kan även vara enbart vårdpersonalen som deltar, eftersom det kanske är frågor om vården som patienten vill diskutera och inte medicinska frågor. Det är dock ändå viktigt med läkarkontakten för att alla parter skall veta vad som gäller.

6.3.2 Brister i vårdande samtal och dokumentation

Det är inte alltid lätt för vårdare att känna igen **patientens olika smärtor**. Handlar det om fysisk, psykisk, social, andlig eller existentiell smärta? Smärtan uttrycker sig på olika sätt för olika personer och det är även en viss skillnad hur smärtan uttrycks beroende på om personen i övrigt är frisk eller om han/hon är sjuk. Det är viktigt att patienterna vet att det erbjuds samtal kring olika lidanden och att man kan tillkalla präst om patienten så önskar. Vårdpersonalen påpekar att det är viktigt att de tar sig tid att **sätta sig ned med patienten** och fundera kring dessa djupa frågor och att vårdpersonalen förstår att dessa olika lidanden

finns. För att rätt kunna tolka patientens behov och lidande behöver vårdpersonalen känna till patientens bakgrund och relationer, vilket de kanske inte alltid tar sig tid till att göra eller inte hinner på grund av tidsbrist. Detta gör att en länk i tryggheten försvagas och blir till en brist i vården. Vårdpersonalen upplever också att patienten inte alltid kan uttrycka sin smärta verbalt eller säger att de inte har smärta trots att andra tecken tyder därpå. Därför måste vårdpersonalen vara uppmärksam på patientens miner och kroppsspråk.

”Det är ju även så mycket annat runtomkring en döende patient... tryggheten de måste få uppleva, att någon bryr sig och försöker förstå, det handlar inte bara om smärtan.”

Många i vårdpersonalen upplever att alarmet som hörs när andra patienter behöver hjälp är ett störande moment i vården av den döende patienten när vårdpersonalen befinner sig i dennes rum. När alarmet hörs känner patienten att han/hon inte får ta mera tid av personalen. Då kanske patienten inte heller berättar hur han/hon känner sig och vad han/hon egentligen önskar. Därför har en del i vårdpersonalen valt att inte sätta på ”lampan” som visar vårdarens närvaro i rummet och på så vis undviker man att det alarmerar i den döende patientens rum.

”Man kan ju inte vara på flera än ett ställe åt gången i alla fall.”

6.3.3 Möjligheter till vårdande samtal och dokumentation

Med de döende patienterna är det otroligt viktigt att när man lämnar dem i rummen, så **berättar** man för dem **när man skall komma tillbaka**. Detta skapar en större trygghetskänsla hos patienten och genom att försöka förbättra denna kommunikation kan vårdpersonalen få patienten att slappna av.

I de nationella rekommendationerna framkommer att diskussioner med patienter och anhöriga skall föras där riktlinjer för vården dras upp och avtalade riktlinjer skall antecknas i patientens vårdplan. På frågan om detta fungerar och om vårdpersonalen dokumenterar patientens önskningar fick vi svaret:

”I vissa fall nog, men det är ju kanske mera att det blir dokumenterat det där om patienten inte vill ha antibiotika eller dropp och förstås DNR- och DNT-beslut.”

Att **dokumentera** allt om patientens önskningar och dylikt upplevs av vårdpersonalen som icke fungerande i dagens läge; man skriver ner ibland på skild sida och man vet hur det borde vara, men det fungerar inte riktigt. Man har upplevt situationer där patienten har skrivit ett handskrivet dokument, ett vårdtestamente, om sina önskningar. Det som är problemet med handskrivna vårdtestamenten är att de finns nere i arkivet i journalen och kommer en patient t.ex. in under natten, så hämtas inte journalen förrän på morgonen och då kan det vara för sent att uppfylla patientens önskningar. Vårdpersonalen önskar att man kunde skanna in dessa dokument så att de finns tillgängliga i elektroniska journalen, eftersom det handlar om patientens vilja som bör respekteras.

”Jag har nog tänkt ännu med den här vårdplanen, nog tycker jag ändå att det är på något vis dåligt där vi dokumenterar det nu. Jag önskar att det skulle vara ett skilt blad; kunde man inte ha ett skilt palliativt dokumentationsblad eller något dylikt som onkologi för cancerbehandling, dia-bladet för diabetes och så vidare; att man kunde ha något som är riktigt ämnat för palliativa vården.”

Just dokumentationen kring palliativa vården är en sak som vårdpersonalen tycker kunde diskuteras och eventuellt utvecklas.

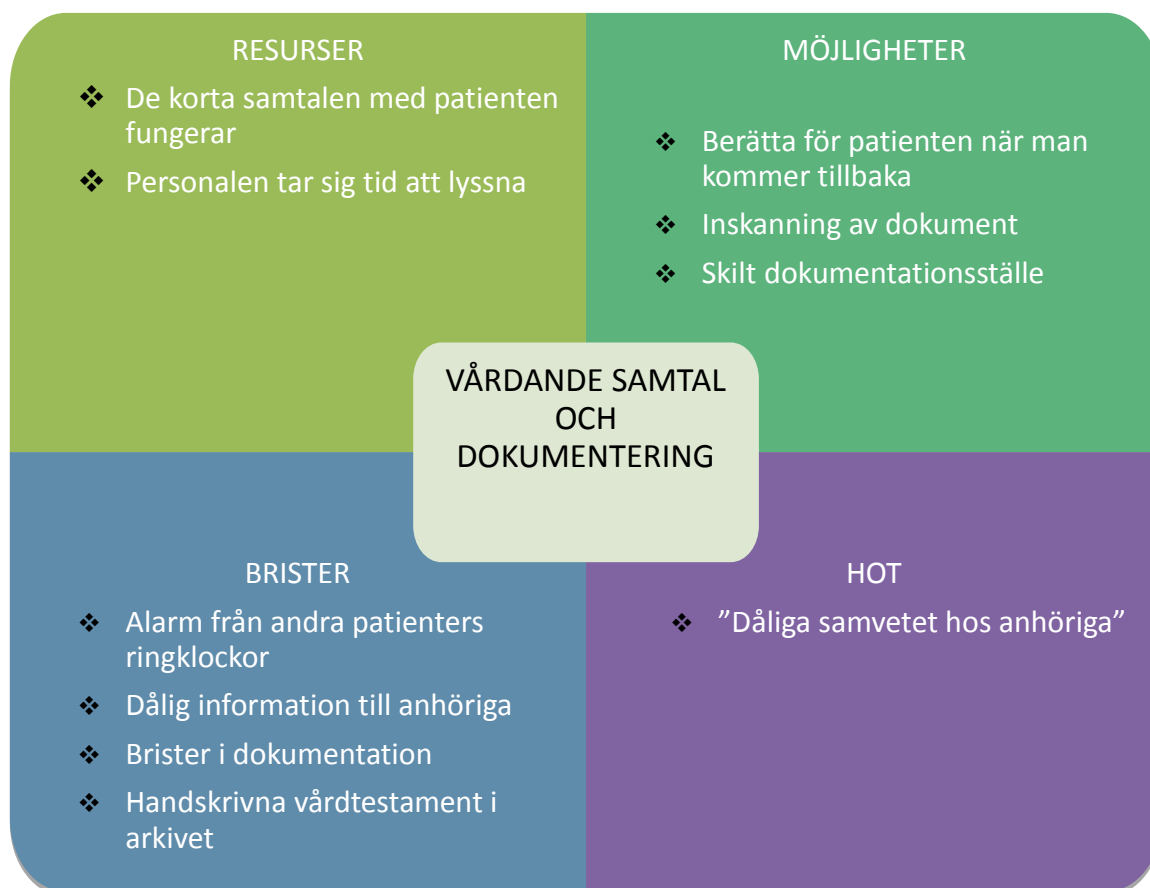
6.3.4 Hot mot vårdande samtal och dokumentation

Det som ibland kan hota tryggheten är att anhöriga i vissa fall inte har haft kontakt med patienten på många år, förrän de inser att patienten är mycket dålig, och då först tar kontakt. Vårdpersonalen upplever ibland att ”det dåliga samvetet” trycker på och att anhöriga då vid livets slut vill göra allt för patientens bästa, även om de kanske inte vet om vad patientens egna önskningar är.

Man beskriver vikten av att ge ett lugnt intryck åt patienten. Genom att stå och väga från fot till fot upplever patienten att man som vårdpersonal inte har tid eller intresse och då börjar patienterna inte heller ta upp svåra frågor eller diskutera något viktigt.

6.3.5 SWOT-analys av vårdande samtal och dokumentering

I fyrfältsanalysen i figur 3 har vi samlat vårdpersonalens tankar kring vårdande samtal och dokumentation. Samtalen är av stor vikt och dokumentationen är ytterst viktig för att alla som vårdar patienten skall känna till vårdplanen och patientens önsknings.



SWOT-analys 3: Vårdande samtal och dokumentering

6.4 Ansvar och kompetens

Det är främst från anhöriga och inte så mycket från patienterna som vårdpersonalen får feedback och överlag är det positivt. Patienten och anhöriga upplever att de känner trygghet över att vårdpersonalen är kunnig. Det finns stora resurser i personalen.

6.4.1 Resurser i ansvar och kompetens

I studien framkommer att **fortbildning** för personalen fungerar bra och att en del av vårdpersonalen har gått **regelbunden skolning** just inom palliativa vården för att utveckla vården och kunna ge bästa möjliga vård till patienten. Dessa har som uppgift att stöda, handleda och ge råd åt andra i personalen för att alla skall kunna vårda patienten så bra som möjligt. Informanterna påpekar ändå att det är viktigt att varje vårdare **tar sitt eget ansvar** och frågar efter hjälp när de upplever att de är i behov av det. Det finns inte möjlighet att hela personalen går skolningar och därför finns det några verkligt intresserade i personalgruppen som kontinuerligt går skolningar och sedan för vidare sin nyvunna kunskap till övriga personalen.

Vårdpersonal som ansvarar för terminalvård under olika tider på dygnet skall utses och **vårdens kontinuitet skall säkerställas** genom att vården fortgående utvärderas. Medicinsk och vårdvetenskaplig fakta skall stå till grund för vårdbesluten samt även patientens och anhörigas önsknings och behov. Dessa framkommer som riktlinjer i de nationella rekommendationerna. Vårdpersonalen som har deltagit i undersökningen minns att man tidigare har haft upp till förslag att man redan på morgonen utser en person som ansvarar för en eller flera skilda patienter som befinner sig i terminalvårdsskedet. Dock har det inte införts, men vårdpersonalen överväger möjligheten och anser att det kan vara ett steg mot större trygghet. Den ansvariga vårdaren kan vara såväl sjukskötare som närvårdare, men det är viktigt att man då tar ansvar för att gå in till patienten oftare. Man ska finnas till för denne och anhöriga och visa att man verkligen bryr sig. Det som är problemet är att det inte finns möjlighet till detta på varje skifte, eftersom man är mindre personal på kvällarna.

6.4.2 Brister i ansvar och kompetens

Det är få enheter som har rätt mängd personal per patient och det har man inte heller på denna vårdenhet enligt informanterna, vilket är en brist eftersom man inte har möjlighet att ge så mycket tid som man önskar till den döende patienten. Man bör förstå vikten av den

tid som man tillbringar med patienten, hur man då är som vårdare, att man inger trygghet så att patienten inte upplever att vården springer iväg igen.

Informanterna påpekar att de som har möjlighet till skolning och vidareutbildning mera behöver ta sitt ansvar att lära ut den nya kunskapen till sina arbetskamrater. Vård personalen upplever att det inte blir av med vidareutbildning inom arbetsgruppen, men att kortare informationstillfällen kunde införas t.ex. vid något personalmöte.

”Nog kan det ju vara att vi som nu mera engagerar oss i det här och skaffar oss kunskapen, att vi skulle kanske måsta ta mera ansvar för att ha avdelnings timmar och sprida kunskapen vidare.”

6.4.3 Möjligheter till ansvar och kompetens

Personalen upplever att det finns en del fördomar mot vården på avdelningen, eftersom många inte känner till vården där. Med utbildning av vårdpersonalen har man möjlighet att kanske få bort en del av fördomarna där människor anser att vårdpersonalen inte vet eller gör något på avdelningen. Om man skulle få ut den informationen att det finns välskolad personal att tillgå, kunde inställningen vara en annan.

När patienten är döende och i en utsatt situation märker de ganska snabbt hur personalen är och uttrycker deras **kroppsspråk** när de kommer in i rummet; har denna vårdare tid eller är hon stressad? Som patient är man speciellt känslig för just kroppsspråket. Man betonar därför vikten av att när man går in till patienten alltid ta det lugnt även om man i verkligheten har mycket att göra och har bråttom.

Alla i personalen är inte intresserade av palliativa vården och alla vårdare är ju olika, men ändå strävar ju alla till att patienten skall ha det så bra som möjligt. När informanterna reflekterar över ansvarspersoner till palliativa patienter, funderade de över om någon i personalen kanske då gärna sätter över ansvaret på de vårdare som är mera intresserade av palliativa vården. De påpekar ändå att alla i vårdpersonalen måste kunna vårda den döende patienten med stöd av dem som har mera skolning och erfarenhet.

De som skolar sig inom området har ett visst ansvar att ta med sig andra och framför allt de som är rädda för att kunna lära dem lite mera. En lång föreläsning är inte nödvändig, utan korta lärostunder. Man har rekommenderat att alla i personalen läser genom vårddirektiv

om döende patienter för att vårdarna skall arbeta på samma sätt, själva bli tryggare och kunna ge trygghet till patienten.

6.4.4 Hot mot ansvar och kompetens

I undersökningen framkommer att hot mot vården av den döende är att alla vårdare inte känner sig redo att möta en döende patient och många kan känna obehag inför döden. Det kan även finnas en rädsla att gå in i rummen för vissa vårdare; man är inte beredd att möta död, sorg och gråt hos anhöriga. När **rädslan och ångesten finns hos vårdaren**, har man inte heller möjlighet att trösta patienten och ge denne trygghet, anser informanterna. Vården av döende patienter och deras anhöriga är något som mognar fram under åren som man arbetar, men det är mycket individuellt från person till person. Någon i personalen kan ha svåra upplevelser av någon egen anhörigs bortgång och det påverkar hur man klarar av att hantera andras död. Det finns även andra orsaker som inverkar och det finns sådan personal som aldrig klarar av att hantera en döende patient.

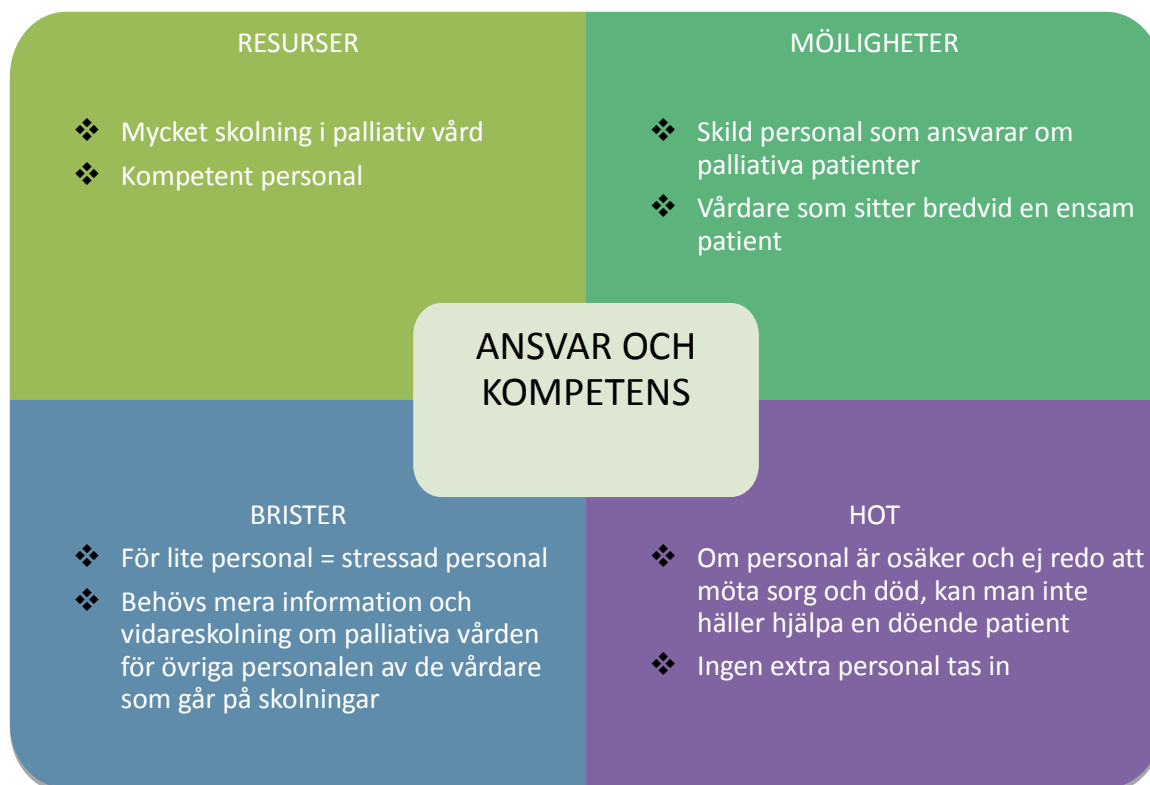
”Nog minns jag att det var svårt när jag började arbeta med cancerpatienterna, det där att närma sig patienten och människan i nöd... inte är det så enkelt inte... Det är ju kanske som det brukar sägas, att man måste ha gjort upp med sin egen död innan man kan möta andras död.”

Informanterna påpekar att när det finns patienter i terminalvårdsskedet har man rätt att **kalla in extra personal** för den patientens skull, men det är något som ganska sällan tas tillvara. Det skall finnas möjlighet att en vårdare sitter bredvid och finns till hands för en ensam patient även om han/hon är lugn, men det är oftast när en patient är orolig, när de drar och sliter i slangar och smärtpump som extra personal kallas in. Om det finns anhöriga med i bilden så tar man mera sällan in extrapersonal.

6.4.5 SWOT-analys av ansvar och kompetens

Personalens kunnighet är en viktig del av palliativa vården. Genom utomstående föreläsningar och interna skolningar har vårdpersonalen möjlighet att öka sina kunskaper

kring vården av den döende patienten. I figur 4 tydliggörs hur läget på vårdenheten är med hjälp av fyrfältsanalys.



SWOT-analys 4: Ansvar och kompetens

6.5 Vårdande miljö

Det är viktigt att patienten får uppleva trygghet i den miljö som han/hon befinner sig i vid livets slutskede. I studien framkommer en del resurser i vårdande miljön, men också en del brister som man försöker utveckla.

6.5.1 Resurser i vårdande miljö

Det är positivt om man har en **kunnig läkare** som vågar ta ställning. Detta är verkligen en resurs i vården. Man upplever att mycket arbete har gjorts för att förbättra **symtom och smärtlindring**, vilket är positivt i vården av den döende patienten, men tröskeln för att få en smärtpump upplevs som ganska hög, eftersom det kan upplevas så slutgiltigt.

”Men man kan ju inte injicera morfin 10 gånger i dygnet heller...”

”Nog räknar jag med att vi alla i vårdpersonalen utgår från patienten och att patienten skall vara smärtfri. Man måste tro på patienten, har patienten smärtor måste man tro på det fastän man just har gett smärtmedicin och man måste utgå från att patienten vet, att patienten har rätt.”

Många gånger känner patienten en viss otrygghet över att vara hemma trots att de skulle klara av att bo hemma med anhörigas stöd, men redan det att få vara på en avdelning och veta att hjälp finns när det behövs inger trygghet. Det är en stor trygghet för palliativa patienter att veta att plats finns på avdelningen om de inte längre klarar sig hemma. Att man har **”lupapaikka, lovad plats”** d.v.s. löfte om plats när man inte längre klarar sig hemma, gör många gånger att den sjuke slappnar av och klarar av att vara hemma en längre tid.

6.5.2 Brister i vårdandemiljö

Att döende patienter är utspridda på avdelningen upplevs som negativt av vårdpersonalen. Att ha patienter med infektioner eller benbrott, alkoholister samt döende patienter om vart annat känns inte bra. Patienten kanske inte känner av det så mycket, eftersom han/hon befinner sig i rummet, men anhöriga som vistas ute i korridoren ibland upplever kaoset, så även personalen. Det skulle även vara enklare för vårdpersonalen om en och samma läkare hade hand om alla palliativa patienter och att de skulle vara samlade i **en modul**. Man strävar ju nog redan till att det är så, men det är svårt att få det att fungera helt.

”Som det är nu känns det kaotiskt, med akuta patienter, avgiftningspatienter och döende patienter om varandra. Avdelningen är ju uppdelad i moduler så man försöker samla palliativa patienter i samma modul, men det är inte alltid möjligt.”

”Och om en patient redan har eget rum på andra modulen, inte börjar man i livets slutskede byta rum då, bara för att de skall vara på rätt modul”.

6.5.3 Möjligheter till vårdande miljö

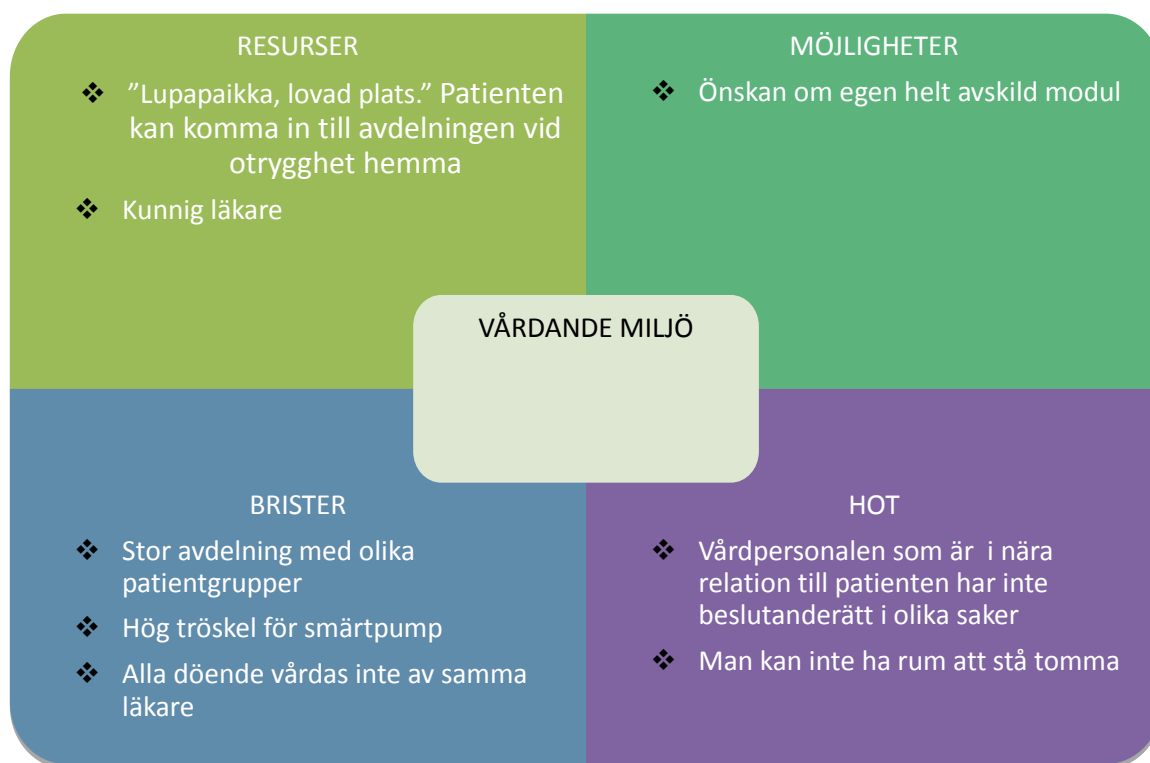
Vårdpersonalen önskar att en skild modul eller enhet kunde utvecklas för att de döende patienterna skulle få känna lugn och trygghet. Där skulle även skild personal finnas som verkligen är motiverade och engagerade i att arbeta med döende patienter.

6.5.4 Hot mot vårdande miljö

Det som även spelar roll för miljön är hur det fungerar med rummen, eftersom man inte kan ha rum att stå tomma när man inte har döende patienter. Likadant är det när man har "lupapaikka," d.v.s. när man vet om en patient som är döende, så finns dessa uppe på en skild lista. De har rätt att komma rakt till avdelningen när de vill och känner att det behövs. Man kan ju inte heller åt dem ha en säng att stå tom tills de kommer, dock skall en säng vara redo när de kommer. Detta är för patienterna en trygghet, att veta att det fungerar så. Man har prövat på ett annat sjukhus att ha en avdelning med 80 % beläggning och resterande 20 % är ämnat för palliativa patienter, men det fungerade inte. Så har man även försökt på detta sjukhus, med 85 % beläggning, men det finns mycket som spelar in för att det inte fungerar. Dock upplevs det av högre tjänstemän som problematiskt, eftersom man inte har så många döende patienter samtidigt i vårdenhetens region och att man därför inte kan ha vårdplatser att stå tomma.

6.5.5 SWOT-analys av vårdande miljö

Vårdande miljön är viktig för patienten, att han/hon får uppleva en lugn och trygg sista tid i livet. I figur 5 nedan har vi gjort en klarare analys av vårdande miljöns olika aspekter.



SWOT-analys 5: Vårdande miljö

7 Tolkning

I tolkningen presenterar vi resultatet av vår studie i jämförelse med den teoretiska bakgrunden och tidigare forskningar inom området. Tryggheten och välbefinnandet hos den döende patienten och dennes anhöriga belyses som det centrala temat, med olika delområden där vårdplaneringsmöte, vårdande samtal och dokumentation, ansvar och kompetens samt den vårdande miljön ingår. Tolkningen sker enligt de ämnen som presenteras ovan i resultatet och utgår från den information som har framkommit under intervjuerna.

7.1 Tryggheten

I resultatet från fokusgruppintervjuerna kommer det fram att det som vårdpersonalen upplever som det viktigaste när en patient kommer in till avdelningen är att patienten och anhöriga skall uppleva trygghet och att denna trygghet är individuell för varje patient. I

tidigare forskning framhåller Huggard och Nichols¹⁵¹ att en bra introduktion, kommunikation inom arbetsteamet, regelbunden feedback, möjlighet till kontinuerliga avrapporteringar och hantering av arbetsplatsens konflikter är grunden för att förbättra den känslomässiga säkerheten, vilket i sin tur leder till att patienten och anhöriga kan känna sig trygga.¹⁵²

Tydlig **information** om patientens hälsotillstånd och en vårdplan skapar trygghet. Det kommer fram i intervjuerna att anhöriga kan uttrycka aggression riktad mot personalen när kommunikationen blir bristfällig. Att även vårda anhöriga i deras osäkerhet och rädsla är viktigt, vilket framkommer i undersökningen. I den teoretiska bakgrunden finns Segestens¹⁵³ tankar kring otrygghet som tar sig uttryck i bland annat osäkerhet och frustration, vilket kan ske om det brister i kommunikationen. I Förenta Nationernas förklaring om de döendes rättigheter framkommer vikten av att vårda även patientens anhöriga och inte enbart patienten.¹⁵⁴

I studien framkommer behovet av synlig och närvarande personal som visar respekt för människovärdet när patienten närmar sig döden. Patienten skall **inte behöva uppleva ensamhet** när döden närmar sig och därför borde det finnas anhöriga eller personal som finns i rummet hos patienten eller håller patienten i handen om denne så önskar. Detta är mycket viktigt för att skapa trygghet för patienten. Informanterna upplever dock att på grund av att personalstyrkan är mindre t.ex. kvällstid, har vårdpersonalen ibland svårt att uppfylla detta behov, vilket ger vårdpersonalen en känsla av otillräcklighet och ibland stress. Brattgård¹⁵⁵, som refererar Förenta Nationernas förklaring om de döendes rättigheter, förtydligar att ingen skall behöva dö ensam.

7.2 Vårdplaneringsmöte

I resultatet från fokusgruppintervjuerna kommer det fram att ett vårdplaneringsmöte kan öka tryggheten och välbefinnandet hos patienten och anhöriga. Tidsbristen är inte det största hindret för ett vårdplaneringsmöte, vilket är positivt med tanke på att man då skulle kunna införa ett system med att ha dessa vårdplaneringsmöten i samband med att en patient

¹⁵¹ Huggard, J. & Nichols, J. (2011) s. 611-617

¹⁵² Huggard, J. & Nichols, J. (2011) s. 611-617

¹⁵³ Segesten, K. (1994) s. 12-16

¹⁵⁴ Brattgård, D. (2010) s. 57-66

¹⁵⁵ Brattgård, D. (2010) s. 57-66

kommer in till avdelningen. Personalen är även **positivt inställd** till att införa dessa vårdplaneringsmöten, men känner en viss **osäkerhet inför att ta upp de svåra frågorna**. De önskar därför bättre riktlinjer för ett vårdplaneringsmöte. I Aranda, Hudson, Thomas och Quinns¹⁵⁶ tidigare forskning kring vårdplaneringsmöten var de flesta av vårdarna positivt inställda till vårdplaneringsmöten, men de upplevde att det inte fanns tid för att ha dessa. I forskningen framkom dock att riktlinjer för vårdplaneringsmöten underlättade personalens arbete.

Tidigare har vårdpersonalen haft en broschyr om livets slut och sorg, som har getts åt patienten och anhöriga att läsa. Dock kommer vårdpersonalen under intervjun fram till att det är svårt för anhöriga att sätta sig ner och läsa broschyren i den svåra situationen de befinner sig i. För att få patient och anhöriga att lättare ta emot informationen kunde man gå igenom frågorna som kommer fram i broschyren under vårdplaneringsmötet. Eftersom det är något oklart vad som diskuteras under vårdplaneringsmötet, önskar vårdpersonalen att vi i vårt arbete gör upp **riktlinjer för vårdplaneringsmötet** utgående från broschyren och ämnen som har diskuterats under intervjuerna. Fredriksson¹⁵⁷ tar upp vikten med instrumentell och emotionell kommunikation där vårdpersonalen ger objektiv information, men även ger tröst samt visar respekt och tillit. Med en etisk kommunikation menar Fredriksson att vårdpersonalen inte skall hålla tillbaka med information till patienten och anhöriga.¹⁵⁸

I vår studie framkommer vikten av att **lyssna till patientens önskingar och behov**, vilket också ligger till grund för vårdplaneringsmötet. Det är viktigt att man diskuterar kring patientens och anhörigas tankar och funderingar kring smärtlindring, näringstillförsel närhet, rädslor, fysiska, psykiska, sociala, andliga och existentiella behov osv. Det är tryggt för patienten att veta att alla inblandade parter (läkare, vårdare, anhöriga och patienten själv) vet hur vårdplanen ser ut och handlar därefter. I Social- och hälsovårds ministeriets rekommendation för god terminalvård i Finland betonas vikten av kunnig personal som rätt kan hantera, bedöma och tillämpa informationen som framkommer under samtal med patienten och anhöriga.¹⁵⁹

¹⁵⁶ Aranda, S., Hudson, P., Thomas, T. & Quinn, K. (2009) s. 150-157

¹⁵⁷ Fredriksson, L. (2012) s. 322-326

¹⁵⁸ Fredriksson, L. (2012) s. 322-326

¹⁵⁹ STM 2010:13 (2010) s. 31-32

7.3 Vårdande samtal och dokumentation

I vårt resultat framkommer att eftersom det ibland är jäktigt på en stor avdelning kan det i vissa fall leda till att vårdpersonalen omedvetet med sitt kroppsspråk visar att de har bråttom genom att de kanske står och väger från fot till fot. Detta kan leda till att patienten inte gärna uttrycker sina tankar och önskningar när de upplever att personalen inte har tid. Osäkerhet och otrygghet hos patienten i dessa fall kunde undvikas med hjälp av mera personal och genom att vårdpersonalen skulle bli medvetna om att deras kroppsspråk förmedlar ett budskap som de kanske inte har tänkt visa. Samtalen tillsammans med patienten och anhöriga behöver inte vara långa och intensiva utan kan vara några minuter med värme och omtanke, en innerlig hälsning eller några vänliga ord, men det viktiga är att vårdpersonalen visar att de bryr sig, vilket ökar tryggheten hos patienten. Hur lång tid vårdaren är inne hos patienten är inte avgörande, utan hur tiden används.

Vårdpersonalen upplever att det inte alltid är lätt att tolka vad patientens smärta beror på. Många gånger uttrycker sig inte patienten med ord utan det kan handla om icke verbal kommunikation i form av miner och gester och vårdpersonalen behöver kunskap i att tolka patientens signaler. Enligt Kirkevolds¹⁶⁰ hänvisning till Travelbees påstående skall vårdarna lära sig de olika kommunikationsteknikerna för att kunna tillämpa dem på bästa möjliga sätt och för att vårdpersonalen skall kunna förstå patientens behov.

I vår undersökning kommer det fram vikten av att vårdpersonalen säger till när de nästa gång kommer in i patientrummet, vilket skapar en trygghetskänsla för patienten. Detta stärks även av Segesten och Aspelin¹⁶¹ i den teoretiska bakgrunden, när de påpekar vikten av rutin på avdelningen, samt att patienten vet när någon vårdåtgärd skall ske eller när vårdpersonalen nästa gång kommer in i rummet. Uttrycket ”Jag kommer in om en stund” är ett mycket osäkert begrepp och bör helst undvikas.¹⁶²

I studien som vi har gjort kommer det även fram att man borde förbättra dokumentationen kring vårdplanen och att patientens önskningar samt eventuella vårdtestament borde finnas tillgängliga. Genom optimal dokumentation säkerställs att patientens önskningar uppfylls, vilket ökar välbefinnandet och tryggheten hos patienten. I lagen om patientens ställning

¹⁶⁰ Kirkevold, M. (2000) s. 136-137

¹⁶¹ Segesten, K. (1994) s. 9-10 & Aspelin, I-B. (2008)

¹⁶² Segesten, K. (1994) s. 9-10 & Aspelin, I-B. (2008)

och rättigheter¹⁶³ kommer det även fram om dokumentationens viktighet och att uppföljning samt utvärdering görs. Detta behövs för att alla i vårdteamet skall kunna ge vård enligt överenskommelse.¹⁶⁴ I en tidigare forskning av McDowell och Tomison¹⁶⁵ framkommer det att LCP (Liverpool Care Pathway) är ett styrinstrument som kunde användas vid dokumentering samt som stöd för optimal vård av patienten de sista dagarna i livet.¹⁶⁶

7.4 Ansvar och kompetens

Som det kommer fram i resultatet är det viktigt med god vård dygnet runt för att stärka patientens och anhörigas trygghet. Informanterna upplever att det inte vore någon omöjlighet att ha en ansvarig vårdare för de palliativa patienterna. Om en i personalen vet att hon/han har ansvaret för palliativa patienterna den dagen, så tar hon sig extra tid för just de patienterna. Även vikten av att personalen med jämna mellanrum går kurser inom den palliativa vården framkommer, vilket är något som fungerar mycket bra på vårdheten. Kunnig och kompetens vårdpersonal finns att tillgå vid vården av patienter i livets slutskede.

Detta betonas även i undersökningen som McDowell och Tomison¹⁶⁷ gjorde, där det framkom vikten av regelbundna besök i patientrummet, vilket vårdpersonalen till viss del kunde säkra om de hade en skild person som ansvarade för de palliativa patienterna. Samma sak kommer även fram i de nationella rekommendationerna där man anser att vårdpersonal skall utses som ansvarar för döende patienter under olika tider på dygnet, samt att utvärdering av vården skall ske kontinuerligt.¹⁶⁸ I undersökningen gjord av McDowell och Tomison¹⁶⁹ kom det även fram vikten av uppdaterad kunskap hos vårdpersonalen.

I vår undersökning kommer det fram att det i vårdpersonalen finns sådana som är osäkra när de arbetar med döende. Några kanske känner rädsla och några vill helst inte vårda de

¹⁶³ Lagen om patientens ställning och rättigheter 785/1992 Kap 4 § 12

¹⁶⁴ Lagen om patientens ställning och rättigheter 785/1992 Kap 4 § 12

¹⁶⁵ McDowell, J. R.S. & Tomison, G. (2011) s. 274-281

¹⁶⁶ McDowell, J. R.S. & Tomison, G. (2011) s. 274-281

¹⁶⁷ McDowell, J. R.S. & Tomison, G. (2011) s. 274-281

¹⁶⁸ STM 2010:13 (2010) s.31-32, McDowell, J. R.S. & Tomison, G. (2011) s. 274-281

¹⁶⁹ McDowell, J. R.S. & Tomison, G. (2011) s. 274-281

döende patienterna. Man försöker dock hålla skolningar åt personalen regelbundet för att alla skall känna sig trygga i situationen med att vårda de döende patienterna.

I de internationella rekommendationerna och lagen om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården kommer det även fram att vårdpersonalen skall genomgå fortbildning och skolning.¹⁷⁰ I Berg och Danielsons¹⁷¹ undersökning under tidigare forskning kommer det fram att vårdpersonalen är i behov av stöd för att orka i sitt arbete.

7.5 Den vårdande miljön

I resultatet av vår undersökning kommer det fram att man på avdelningen har goda riktlinjer för smärtlindring. Dock upplever man att tröskeln att påbörja smärtlindring via smärtpump är hög, dels beroende på att patienten inte själv önskar det, eftersom det upplevs så slutgiltigt. Ibland injicerar vårdpersonalen smärtmedicinen upp till 10 ggr/dygn, vilket i längden är ohållbart för patienten. Då är det bättre med den kontinuerliga smärtlindring som smärtpumpen ger.

I Förenta Nationernas förklaring om de döendes rättigheter kommer det även fram att patienten skall ha rätt att vara smärtfri.¹⁷² I McDowell och Tomisons¹⁷³ forskning betonar man behovet av att personalen har palliativa kompetenser inom symptom, förvaltning, sjukdomsförlopp och läkemedel.

I vår studie framkommer det att vårdpersonalen på avdelningen försöker koncentrera alla palliativa patienter till en modul. Dock önskar vårdpersonalen att det skulle finnas en riktigt skild modul, speciellt för enbart palliativa patienter. Det som vårdpersonalen upplever som svårt ibland är då det finns många olika patientgrupper på samma avdelning och döende patienter mitt bland alla andra. Vissa av de patienter som bor hemma och som är i palliativ vård har försäkrats plats på avdelningen, en så kallad ”lupapaikka”, vilket ger patienterna möjligheten att komma in till avdelningen ifall situationen blir ohållbart hemma eller otryggheten blir för stor. Löfte om vårdplats är en stor trygghet för patienterna och en stor resurs i vården av döende.

¹⁷⁰ STM 2010:13 (2010) s.31-32, Lagen om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvård 559/1994 Kap 1 § 2

¹⁷¹ Berg, L. & Danielson, E. (2007) s. 500-506

¹⁷² Brattgård, D. (2010) s. 57-66

¹⁷³ McDowell, J. R.S. & Tomison, G. (2011) s. 274-281

Som det kommer fram i Rasmussen och Edvardssons¹⁷⁴ undersökning är det viktigt hur miljön är runt den palliativa patienten. Det är viktigt att patienten får ett gott intryck redan från första början genom att man visar gästvänlighet och säkerhet. Även att patienten får ett förtroende trots att det kanske finns många andra patientgrupper på avdelningen.¹⁷⁵

8 Kritisk granskning

Kritiska granskningen baserar sig på Larssons¹⁷⁶ kvalitetskriterier för kvalitativa studier som presenterar övergripande strukturer i *kvaliteter i framställningen som helhet*. Detta innefattar perspektivmedvetenhet, intern logik och etiskt värde. *Kvaliteter i resultaten* ingår också i kriterierna och innefattar innebördsrikedom, struktur och teoritillskott. Kriterierna innefattar även *validitetskriterier* som innehåller diskurskriteriet, heuristiskt värde, empirisk förankring, konsistens och det pragmatiska kriteriet. Kriterierna som vi kommer att använda oss av är intern logik, struktur, etiskt värde och pragmatiska kriteriet, vilka kommer att vara till hjälp för att se vilka starka och svaga punkter arbetet har eftersom alla vetenskapliga arbeten har både starka och svaga punkter.¹⁷⁷

8.1 Intern logik

Enligt Larsson skall det råda harmoni mellan forskningsfrågan, antaganden om forskning och fenomenets natur, datainsamlingen och analystekniken som har studerats, vilka står till grund för den estetiska principen. Ett arbete som är vetenskapligt skall vara en konstruktion som är väl sammanfogad, det vill säga ett slutet system.¹⁷⁸

I detta arbete har respondenterna strävat till harmoni och respondenterna upplever att det är ett sammanhängande arbete där inga texter svävar bort från ämnet. Forskningsfrågorna har varit klara redan från första början. Datainsamlingsmetoden valdes med stor omsorg för att

¹⁷⁴ Rasmussen, B. & Edvardsson, D. (2007)

¹⁷⁵ Rasmussen, B. & Edvardsson, D. (2007)

¹⁷⁶ Larsson, S. (1994)

¹⁷⁷ Larsson, S. (1994) s. 165,186

¹⁷⁸ Larsson, S. (1994) s. 170

få så tillförlitliga svar som möjligt. Fokusgruppintervju valdes som metod för att få så mycket användbart och utförligt material som möjligt av sakkunniga personer inom området och för att få ett användbart slutresultat. Resultatet har analyserats opartiskt och systematiskt med innehållsanalys och SWOT-analys för att få svar på syftet och frågeställningarna. När respondenterna har tolkat resultatet har man reflekterat det mot tidigare forskning och den teoretiska bakgrunden har funnits som stöd.

8.2 Etiskt värde

Det är betydelsefullt att en vetenskaplig studie har god etik. Det etiska värdet innefattar att man skyddar informanternas integritet. Om etisk hänsyn leder till att resultatet blir osant, skall man avstå från studien. Olika parter kan även oskyldigt drabbas av tolkningar och slutsatser som man gör. T.ex. blir lärare beskyllda för något som går fel, trots att det är i skolsystemet som felet ligger. Därför måste man vara omsorgsfull i slutsatserna så att man inte förhastar sig och därmed orsakar att någon oskyldig drabbas. Som forskare bör man inte ljuga och inte heller fuska.¹⁷⁹

Respondenterna har försökt skydda de som har deltagit i intervjuerna så gott det går genom att inte nämna namn eller direkt avdelning som de arbetar på. I resultatet har även citaten blivit omskrivna till standardspråk för att få ett språk som alla förstår, men även för att skydda deltagarna. Under arbetets gång har respondenterna varit ärliga mot deltagarna och varit opartiska för att inte påverka resultatet. Under intervjuerna har respondenterna använt sig av ljudbandning samt anteckningar för att i resultatanalysen få med allt som är viktigt och informanterna har gett sitt medgivande till ljudbandning genom att skriva under ett avtal. Det inbandade materialet, samt nedskrivna anteckningar förstörs när examensarbetet har blivit godkänt.

¹⁷⁹ Larsson, S. (1994) s. 171-172

8.3 Struktur

Resultatet bör ha en sådan struktur som är klar och enkel. Resultatet skall framställas så att strukturen framhävs och tydliggörs. Resonemanget skall gå att följa utan att man hoppar över något viktigt, dvs. det skall finnas en röd tråd i resultatet. Textstrukturen är bra om man markerar tydligt vad som är bisak och vad som är huvudsak.¹⁸⁰

Resultatet av studien har gjorts överskådligt och tydligt genom att man har delat upp det i olika underrubriker, stycken är jämnlånga och citat har skrivits med kursiv stil. Dessa citat gör även resultatet trovärdigare eftersom de har tagits direkt från intervjuerna, men de har dock blivit omskrivna från dialekt. I resultatet har man även gjort upp analysfält med resurser, brister, hot och möjligheter för att få en bra överblick. I början hade respondenterna dock svårt att få en bra ordning på resultatmaterialet, men efter flera uppstruktureringar kom man fram till en mera klar och sammanfattande struktur.

8.4 Pragmatiska kriteriet

Larsson¹⁸¹ beskriver att det pragmatiska kriteriet har fått följande utformning: *”Kvaliteten i analysen är avhängig i vilken utsträckning undervisning utifrån de beskrivna uppfattningarna kan resultera i ökad förståelse av visst innehåll”*. Med det pragmatiska kriteriet menas att resultatet granskas så att det är användbart i praktiken.¹⁸²

Resultatet av undersökningen var till stor nytta vid strukturering av ramarna för ett vårdplaneringsmöte. Även om man vill utveckla den palliativa vården i vårdenheten i ett senare skede, kan resultatet vara till stor nytta.

Det som respondenterna upplever att kunde ha varit till stor nytta för ett mera omfattande resultat är om man hade intervjuat anhöriga och patienter. Dock är det svårt p.g.a. att de befinner sig i en mycket känslig situation. Det som respondenterna upplever att de hade kunnat göra på annat sätt var att man skulle ha sänt intervjufrågorna åt deltagarna på förhand så att de skulle ha kunnat bekanta sig med dem.

¹⁸⁰ Larsson, S. (1994) s. 173-175

¹⁸¹ Larsson, S. (1994)

¹⁸² Larsson, S. (1994) s. 185-186

Vid intervjuerna kunde man kanske ha fått mera mångsidigare svar om man hade intervjuat personerna skilt och på så vis skulle de inte heller kunna påverka varandra. Det som var positivt var att deltagarna vågade komma fram med sina åsikter trots att det kanske var känsliga saker.

9 Diskussion

En förförståelse och kunskap i ämnet som studeras har betydelse för kvaliteten på forskningsprocessen. Till viss del hade vi läst in oss på ämnet och kunde på så vis under intervjuerna förtydliga våra frågor och utveckla dem. Därmed kunde vi få mera omfattande information. Med facit i hand kunde vi dock ha sänt intervjufrågorna på förhand till informanterna för att de bättre hade kunnat förbereda sig inför intervjun och vi kanske hade fått ännu mera uttömmande svar.

Med tanke på våra forskningsfrågor, ” Vad är trygghet och välbefinnande och vilka faktorer påverkar dessa? Vad innebär det vårdande samtalet och vilken betydelse har samtalet i livets slutskede? samt På vilket sätt ökar patientens trygghet och känsla av delaktighet i ett vårdplaneringsmöte? Vilka centrala teman borde ingå?”, kan vi konstatera att frågorna delvis besvarats under intervjuerna. Fokus i frågorna låg på patienten och anhöriga och vad som är trygghet för dem. Dock ställdes frågorna till vårdpersonal. Trots att vårdpersonalen har stor erfarenhet och kunskap kunde man kanske ha nått ett ännu bättre resultat med patienter och anhöriga som informanter.

När studien avslutats kan man se att det finns fungerande vård av döende patienter, men att vårdpersonalen upplever att en del saker kunde förbättras för att ännu öka tryggheten bland döende patienter och deras anhöriga. Man kunde ha en ansvarsperson för terminalvårdspatienten, fungerande vårdplaneringsmöten, en förbättrad dokumentation samt bättre information till patient och anhöriga.

Till glädje för respondenterna har tidigare inledda utvecklingsarbeten inom palliativa vården fortsatt och på basen av resultatet från studien har nya projekt inletts, vilket betyder att en del av de brister som har framkommit i vårt resultat idag kan vara resurser.

I vårt arbete har vi inte desto mera berört själva vårdpersonalens upplevelser av vården av döende patienter, hur de upplever arbetsmiljön, stressen, psykiska påfrestningen, glädjen

eller sorgen. Detta är en sak som kunde utgöra grunden för vidare forskning inom vården av döende patienter. Samtidigt kunde man också fördjupa sig i patienternas upplevelser med patienter som informanter.

Behovet av vårdplaneringsmöten har i resultatet visat sig vara stort, eftersom det spelar en så viktig roll för patientens trygghet och välbefinnande. Riktlinjer för vårdplaneringsmötets innehåll är något som vårdpersonalen upplever att de behöver, vilket därför blev ett tillägg till vår studie. Vi rekommenderades utgå från den skriftliga information som man ger patienten och anhöriga vid livets slutskede och under intervjuerna kom en del aktuella frågeställningar fram som vi kunde använda för vårdplaneringsmötet.

Vårdpersonalen innehar verkligen en stor kunskap i vården av döende patienter. Under intervjuernas gång lägger man märke till att informanterna brinner för sitt arbete och ständigt strävar till att öka den döendes trygghet och välbefinnande. I studien framkommer att vårdpersonalen går på regelbunden skolning, vilket ger vårdpersonalen inblick i nya möjligheter till förbättring. Vårdpersonalens engagemang i palliativa vården är fantastiskt.

Litteratur

Andersson-Wretmark, A. (2009). De viktiga frågorna. *Palliativ vård*. (2:a uppl.) Stockholm: Liber Ab.

Anttila, S. (2011). *Saattohoitoon kohdistuneet kantelut*. Palliatiivinen hoito. [Online] <http://www.valvira.fi> (Hämtat: 11.10.2012).

Aranda, S., Hudson, P., Thomas, T. & Quinn, K. (2009). Family meetings in palliative care: are they effective?. *Palliative medicine*, 23, 150-157.

Aspelin, I-B. (2008) *När tar framtiden slut*. Vasa: Scriptum.

Berg, L. & Danielson, E. (2007) Patients' and nurses' experiences of the caring relationship in hospital: an aware striving for trust. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 500-506.

Birgegård, G. (2010). Samtalskonst. *Palliativ medicin*. (3:e uppl.) Stockholm: Liber.

Brattgård, D. (2010). Om konsten att dö-etiska aspekter. *Palliativ medicin*. (3:e uppl.) Stockholm: Liber.

Conner, A., Allport, S., Dixon, J. & Somerville, A-M. (2008). Patient perspective: what do palliative care patients think about their care? *International Journal of Palliative Nursing*, 14, 546-552.

Eriksson, K. (1995). *Mot en caritativ vårdetik*. Vårdforskning. Vasa: Åbo akademi.

Eho, S., Hänninen, J., Kannel, V., Pahlman, I. & Halila, R. (2003). *Vård i livets slutskede - Promemoria*. Riksomfattande etiska delegationen inom Hälso- och sjukvården. Helsingfors.

Forskningsetiska deklARATIONEN (2009). *Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning*. [Online] <http://www.tenk.fi>. (Hämtat: 12.10.2012).

Fredriksson, L. (2012). Vårdande kommunikation. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Fredriksson, L. & Eriksson, K. (2003). The ethics of the caring conversation. *Nursing Ethics*, 10, 138-148.

Gerger, E. (2001) Att vara närstående när någon dör. *Palliativ vård*. Stockholm: Liber Ab.

Grönlund, E. & Huhtinen, A. (2011). *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Edita.

Huggard, J. & Nichols, J. (2011). Emotional safety in the workplace, on hospice's response for effective support. *International journal of palliative nursing*, 17, 611-617.

Izumi, S., Nagae, H., Sakurai, C. & Imamura, E. (2012). Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. *Nursing Ethics*. 19, 608-618

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

Landelin, L. (2005). *Mammas sista vår*. Otalampi: Sahlgrens förlag Ab.

Lanz, A. (2007). *Intervjumetodik*. (2:a uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. Ingår i: Starrin, B. & Svensson, P-G. *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.

Lyckander, S. (2009). Etik och estetik. *Palliativ vård*. (2:a uppl.) Stockholm: Liber Ab.

Lyckander, S. (2009). Kommunikation med vårdtagare och närstående. *Palliativ vård*. (2:a uppl.) Stockholm: Liber.

Löfsved, A-K. (2009). *SWOT-analys*. [Online] <http://www.lio.se>. (Hämtat: 10.10.2012).

McDowell, J.R.S. & Tomison, G. (2011). Nurses' needs in delivering **palliative care** for long-term conditions. *British Journal of Community Nursing*, 16, 274-281.

Nightingale, F. (1954) *Anteckningar om sjukvård*. Stockholm: Svenska sjuksköterskeföreningens förlag.

Nyström, B. & Edström, A. (2004). *Fokusgruppmetodik*. Memeologens verktygslåda. [Online] www.skane.se. (Hämtat:20.03.2013)

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber AB.

Paterson, J. & Zderad, L. (1995). Teori om humanistisk omvårdnad. *Omvårdnadsteori 2*. Lund: Studentlitteratur.

Segesten, K. (1984). *Patienters upplevelser av trygghet och otrygghet*. Delrapport från avhandlingen *Omvårdnad och trygghet*. Berlings, Arlöv: Esselte Studium AB.

Social- och hälsovårdsministeriets publikation 2010:13. *God terminalvård i Finland*. [Online] <http://www.stm.fi>. (Hämtat: 5.10.2012)

Rasmussen, B. & Edvardsson, D. (2007). The influence of environment in palliative care: Supporting or hindering experiences of 'at-homeness'. *Contemporary Nurse*, 27, 119-131.

Stajduhar, K.I., Thorne, S.E., McGuinness, L. & Kim-Sing, C. (2010). Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer. *Journal of clinical nursing*, 19, 2039-2047.

Stefanou, N. & Faircloth, S. (2010). Exploring the concept of quality **care** for the person who is dying. *British Journal of Community Nursing*, 15, 588-593.

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. (4:e uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Trovo de Araújo, M. & Paes da Silva, M. *Communication strategies used by health care professionals in providing palliative care to patients*, 46, 626-632.

Von Post, I. (2000). Professionell-att vara etisk i sin hållning. *Gryning. En vårdvetenskaplig ontologi*. Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.

Wu, H-L. & Volker, D.L. (2012). Humanistic Nursing Theory: application to hospice and palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 68 (2), 471-479.

Ylikangas, C. (2012). Miljö- Ett vårdvetenskapligt begrepp. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Finlands författningssamling:

Finlands grundlag 11.6.1999/731. [Online] <http://www.finlex.fi> (Hämtat: 17.12.2012).

Hälso- och sjukvårdslag 30.12.2010/1326. [Online] <http://www.finlex.fi> (Hämtat: 14.12.2012).

Lagen om patientens ställning och rättigheter 17.8.1992/785. [Online] <http://www.finlex.fi> (Hämtat: 3.12.2012).

Lag om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården 28.6.1994/559. [Online] <http://www.finlex.fi> (Hämtat: 13.12.2012).

Vårdplaneringsmöte för patient i palliativ vård

Ett vårdplaneringsmöte skall hållas i ett tidigt skede av vårdrelationen när botande behandling avslutas och palliativa vården tar över. För att underlätta vården av patienten och relationen till patientens anhöriga, skall både patient och anhöriga delta i vårdplaneringsmötet. Dock bör man beakta patientens önskemål om detta. Läkare deltar vid behov, om medicinska frågor skall besvaras och patienten eller anhöriga så önskar.

Inför vårdplaneringsmötet

Ta reda på så mycket information som möjligt om den sjuke för att kunna föra ett bra samtal t.ex. om sjukdomsbakgrund, livshistoria, sociala miljön samt kulturella seder (t.ex. ingen ögonkontakt). Det är viktigt att ta reda på om patienten talar ett främmande språk eller teckenspråk så att tolk kan ordnas på förhand. Samtalet börjar redan före du har börjat kommunicera med ord och den sjuke ser redan på din ställning, ditt beteende, gester och blicken om du är stressad och hurudan du är. Kommunikationen under mötet bör ske på ett sådant sätt att patienten förstår vad ni menar med informationen, d.v.s. den skall inte ges på ett medicinskt språk med svåra termer.

”Ett ord som en människa fäster sig vid, kan verka i oberäknelig tid.

Det kan framkalla glädje till livets slut, det kan väcka obehag livet ut.

Ja, det påverkar livet på jorden. Så slarva inte med orden.”

Alf Henriksson ur Samlade dikter

Vårdpersonalen bör vara redo att möta många djupa känslor hos patienten och anhöriga.

Vårdenhetens vårdfilosofi värdesätter:

- ❖ Patientens **självbestämmanderätt** (vilket skall informeras patienten).
- ❖ **Respektfull och individuell vård** av patienten med fokus på patientens integritet och värdighet samt upprätthållande av god livskvalité.
- ❖ Strävan till att lindra symtom samt bibehålla livskvaliteten för att kunna nå en **värdig död** hos den palliativa patienten.
- ❖ **Samarbete** i ett mångprofessionellt vårdteam, öppen kommunikation och ett gott stöd till anhöriga.

Riktlinjer för frågor och information

- Diskutera kring **patientens nuläge**
 - ❖ Mående och symtom
 - ❖ Patienten har rätt att få veta vad som händer i kroppen, medicinernas verkan osv.

- **Frågor till patienten**
 - ❖ Har patienten ett vårdtestamente sedan tidigare? (gå igenom det med patienten ifall denne har ett färdigt vårdtestamente)
 - ❖ Godkänner patienten att anhöriga tilldelas information om tillståndet?
 - En av de anhöriga utses som kontaktperson.

❖ Genomgång av **fysiska behov**

- Hur förhåller sig patienten till smärtlindring?
 - Smärtpump?
- Hur förhåller sig patienten till näringstillförsel?
 - När patienten inte längre klarar av att äta, önskar denne då näringstillförsel eller inte? (förklara för- och nackdelarna)
 - Intravenös tillförsel, näsmagsond, peg? (beroende på patientens diagnos)
- Önskan om maträtt? (när maten inte längre smakar)

❖ Genomgång av **psykiska och mentala behov**

- Förklara att det är vanligt att känna ilska och att det kan vara svårt att acceptera förlust av förmågor som man tidigare har haft, samt att man har rätt att sörja.
- Har patienten önskemål om något som de gärna vill uppleva t.ex. en utflykt, en konsert?

❖ Genomgång av **sociala behov**

- Anhörigrelationer?
- Behov av social samvaro?
- Vill patienten ta emot besök?
- Livshistoria (för att personalen skall få perspektiv på vad som är viktigt för patienten)

❖ Genomgång av **andliga och existentiella behov**

- Har patienten en tro?
- Inverkar religionen på vården?
- Önskar patienten att träffa en präst? Kurator? Diakonissa? Vem kontaktar i så fall? (patient, anhörig eller vårdare)
- Önskar patienten få nattvard?

❖ Genomgång av **kulturella behov**

- Diskussion om patientens kultur, seder och traditioner
- Lyssna på musik? Se på tv? Delta i evenemang? Handarbete?

❖ Önskar patienten tillbringa sista tiden av sitt liv **på vårdavdelning eller hemma?**

- "Lupapaikka, Lovad plats"
- Om patienten önskar dö hemma, bör en anhörig fungera som närståendevårdare.
 - Fundera kring hemservice? Hemsjukvård? Hjälpmedel? Intervallperioder?
 - Informera om att det i sista hand är den vårdande enheten som bär ansvaret för patienten trots att denne vårdas hemma av anhöriga. Det är viktigt att anhöriga får möjlighet att vila för vården kan bli tung och utdragen.
 - Informera om närståendevårdarens rätt till t.ex. närståendestöd.

- ❖ Har patienten **rädslor eller funderingar**?
 - Angående vården, sjukdomen eller döden?

- ❖ När patienten blir sämre och anhöriga inte har möjlighet att närvara, önskar patienten då att personal finns i rummet?
 - Hur förhåller sig patienten till närhet och beröring?

Slutsats från mötet

Under mötets gång kan det hända att alla anhöriga inte är av samma åsikt. Dock är det viktigt att man kommer till något slutresultat för att det inte senare skall komma upp funderingar om vården. Som vårdare är det viktigt att göra en sammanfattning efter mötet, eftersom patienten och anhöriga då upplever att ni är intresserade och verkligen har lyssnat under samtalet.

➤ Uppdateringsmöte

I vissa fall är patienten och anhöriga inte mogna med att alla frågor och ämnen tas upp. I sådana fall kan man bestämma tid för ett nytt vårdplaneringsmöte i ett lite senare skede.

➤ Dokumentation från mötet

Vårdaren har skyldighet att anteckna i patientjournalen om vården, planering, genomförande, uppföljning och utvärdering av vården för att trygga information som behövs. Om patienten har gjort ett vårdtestamente, är det mycket viktigt att det framkommer i patientens elektroniska journal, så att alla som vårdar patienten vet var det finns, och vad patienten önskar.

Intervju 1

1. Vad vill beställaren att vi skall fokusera på i examensarbetet?
2. Kunde de nationella och internationella rekommendationerna stå som grund för examensarbetet?
3. Vad är vårdenhetens vårdideologi och kan man förverkliga den genom att se vilka resurser, brister, möjligheter och hot som finns?
4. Kunde man utveckla anhörigkontakten?
5. Vilka är patientens osäkerheter och rädslor i den palliativa vården?
6. Kunde man utveckla ramarna för ett vårdplaneringsmöte?

Intervju 2

1. Vad anser projektgruppen om de internationella rekommendationerna, följs de på avdelningen?
2. Hur förhåller sig projektgruppen till näringstillförseln och dess etik?
3. Vilka möjligheter att hålla ett vårdplaneringsmöte har man på vårdenheten?
4. Vad bör ingå i ett vårdplaneringsmöte med patienten i den palliativa vården?
5. När skall ett vårdplaneringsmöte hållas?
6. Finns det något i vårdenhetens vårdkedja som skulle kunna användas som grund för examensarbetet?
7. Kunde man ta upp tryggheten och välbefinnandet i vården av palliativa patienter?

Intervju 3

Intervjufrågor: Tema Trygghet och välbefinnande

1. Vad är trygghet och välbefinnande för patienten?
2. Vad är trygghet och välbefinnande för anhöriga?
3. Ni känner till att patienten kan ha lidande inte enbart i fysisk bemärkelse, utan även psykiskt, socialt, andligt och existentiellt lidande. Vad kan ni göra för att lindra dessa lidanden? Tar man dessa i beaktande?
4. I rekommendationer framkommer just vikten av diskussion, innefattande dessa frågeställningar. Diskuteras dessa med patienten?
5. Vad tycker ni att fungerar bra på avdelningen? Nämn några saker, utgående från de nationella rekommendationerna eller egna tankar!
6. Vad tycker ni fungerar mindre bra och vad borde utvecklas? Nämn några saker, utgående från de nationella rekommendationerna eller egna tankar!
7. Hur upplever ni personalens engagemang överlag?
8. Inger personalen ett intryck av kunskap och trygghet? På vilket sätt?
9. Hur kan man märka att patienten känner sig otrygg, trots att denne inte säger något?
10. Andra reflektioner eller tankar som intervjun har väckt?

AVTAL

Härmed lovar vi att det vi ljudbandar under våra möten och intervjuer endast används under examensarbetets gång, analyseras och bearbetas, och efter att slutprodukten utgivits, alla ljudband förstörs. Handledande lärare kan vid behov delges ljudbandning för handledning och tolkning.

Ida Lassfolk

Emma Grankulla

Härmed lovar vi att ni får ljudbanda våra möten och intervjuer, och använda det vi säger i ert examensarbete.

Datum

Plats