

Palliativ vård i hemmet

Sjuksköterskors upplevelser

FÖRFATTARE	Louise Kjellman Malin Koitränd
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 Höskolepoäng Examensarbete på grundnivå HT 2012
OMFATTNING	15 höskolepoäng
HANDLEDARE	Linda Berg
EXAMINATOR	Sofie Jakobsson
	Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Palliativ vård i hemmet- Sjuksköterskors upplevelser
Titel (engelsk):	Palliative homecare- Nurse's experiences
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 15 hp, OM5250
Arbetets omfattning:	15 hp
Sidantal:	24 sidor
Författare:	Malin Koitränd Louise Kjellman
Handledare:	Linda Berg
Examinator:	Sofie Jakobsson

Sammanfattning

Bakgrund Under de senaste åren har den palliativa sjukvården ökat samt viljan att få bo kvar hemma i livets slut ökat. Detta ställer höga krav, både på yrkeskompetensen hos sjuksköterskorna men även på ett emotionellt plan hos sjuksköterskorna. Patienter behöver ett professionellt bemötande och kontinuitet och ett engagemang i bemötandet. **Syftet** med studien var att undersöka hur sjuksköterskor upplever att vårda patienter i ett palliativt skede i hemmet. **Metoden** är en litteraturstudie där 7 vetenskapliga artiklar används och analyserades med en kvalitativ innehållsanalys enligt Evans (2002). Travelbee´s omvårdnadsteori användes som teoretisk utgångspunkt. **Resultatet** redovisas som tre huvudteman där nio subteman används. Sjuksköterskorna upplever ett vårdande som är fyllt av utmaningar där de uppfattar att det är en brist på tid och resurser. De upplever ett behov av utbildning inom palliativt vårdande i hemmet och att det behövs en klar organisation och struktur i arbetet. Sjuksköterkorna upplever även att de blir personligt påverkade av arbetet, där sorg är en del av deras vardag men en stark känsla av uppskattning från både patienter och anhöriga väger upp arbetet. Studien visar också att sjuksköterskor som arbetar inom palliativ hemsjukvård upplever att de kommer närmre patienter och anhöriga än om de hade vårdat på en sjukhus avdelning.

Nyckelord: *Palliativ vård, sjuksköterskors upplevelser, hemsjukvård*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	Sid
INLEDNING	4
BAKGRUND	5
Historik	5
Dagens palliativa vård	5
De palliativa faserna	6
Sjuksköterskans roll inom palliativ vård	6
Hemmet som vårdmiljö	7
Palliativ vård i hemmet	7
Teoretisk utgångspunkt- J. Travelbee	8
PROBLEMFÖRMULERING	9
SYFTE	10
METOD	10
Vald metod	10
Urval	10
Datamaterial	11
Dataanalys	11
Etiska ställningstagande	12
RESULTAT	12
Ett vårdande fyllt av utmaningar	13
Personlig påverkan	16
Nära relationer	17
DISKUSSION	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	20
Implikationer för praxis	22
Egna reflektioner	22
Slutsats	23
REFERENSER	24
BILAGOR	
1. WHO's definition av palliativ vård	
2. Kompetensbeskrivning- För legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad	
3. Artikelpresentation	

INLEDNING

Vårt intresse för palliativ hemsjukvård har växt fram, både genom praktiska erfarenheter under studietiden, men även genom egna upplevda erfarenheter. Under vår utbildning till sjuksköterskor har det väckts tankar och funderingar kring hur sjuksköterskan upplever det att vårda patienter i palliativt skede. Med detta i bagaget ville vi undersöka hur sjuksköterskan upplever omvårdnaden av patienter i ett palliativt skede.

Jag har (författare ett) levt under största delen av mitt liv, med en svårt cancersjuk mamma. Hon behandlades palliativt i hemmet men även på boende sista året hon levde. Detta gjorde att jag fick se och fick kunskap, på ett mycket nära håll, hur den palliativa hemsjukvården fungerar. Från den tiden kunde jag se och uppleva alla dessa olika ställningstaganden sjuksköterskorna ställdes inför dagligen. Men också hur speciellt det är att vårda någon annan i dennes egna hem. Detta gör att palliativ hemsjukvård blir en alldeles speciell vårdform.

Att från ett anhörigperspektiv uppleva hur det är att stå bredvid, känna sig maktlös och samtidigt bära en tung börda genom att bara vara anhörig, är något som jag tror många anhöriga till patienter som vårdas palliativt känner. Mina erfarenheter av sjuksköterskorna i det palliativa teamet, som arbetade hos oss, var mycket positiva och jag tror att stöd till sjuksköterskor som arbetar med dessa patienter är centralt och mycket viktigt.

Mitt (författare två) intresse väcktes under mina år som vårdbiträde på ett äldreboende. Upplevelsen av att inte kunna göra tillräckligt för den döende förstärktes av att den goda palliativa vården var mycket snedfördelad på detta boende. Vissa av patienterna fick tillgång till en mycket god vård i livets slut medan andra patienter ”föll mellan stolarna”. Ofta berodde detta på om patienterna hade anhöriga som förde deras talan och var drivande. Intresset förstärktes sedan efter VFU inom avancerad hemsjukvård. Samarbetet inom teamet var fantastiskt och patienterna fick en värdig och rättvis vård. En vård som alla människor i ett palliativt skede bör få.

Den palliativa vården har genom tiden flyttats ut från sjukhusen och till hemsjukvården istället. Att fler människor väljer att vårdas i hemmet vid livets slut, så kallad palliativ hemsjukvård, gör att det ställs höga krav på sjuksköterskor att vårda i denna vårdform.

För att få en djupare förståelse för hur sjuksköterskor upplever det att arbeta inom palliativ hemsjukvård har vi valt att fördjupa oss inom aktuell forskning kring det berörda ämnet.

BAKGRUND

Historik

På 1960-talet i England växte den moderna hospicerörelsen fram. Denna har haft stor betydelse för synen på vård i livets slutskede och utbredningen av den palliativa vårdfilosofin. Dame Cicely Saunders öppnade år 1967 Sankt Christophers hospice i London vilken är den första forsknings- och undervisningsenheten inom palliativ vård. Syftet var att med hjälp av god symtomkontroll och psykiskt stöd få patienterna att leva tills de dog och att de skulle känna livskvalitet ända in i livets slut. Fram till 1987 så talades det i Sverige om terminalvård i vården av döende. Begreppet har nu ersatts av palliativ vård (1). Palliativ, betyder lindrande eller hjälp för stunden (2). Det finns med andra ord inget bot för patienten i den palliativa vården, utan vården går ut på att lindra symtomen kring sjukdomstillståndet. Vården ska även fungera förebyggande mot lidande. Palliativ vård ska ses som ett förhållningssätt och en helhetssyn av både patienten och dess anhöriga, där bästa möjliga livskvalitet är målet (3).

Den palliativa vården i Sverige vilar på fyra hörnstenar som har grunden i WHO's definition av palliativ vård (se bilaga 1) samt i människovärdesprincipen. De kan beskrivas som;

- Symtomlindring där såväl psykiska, fysiska, sociala och existentiella behov ska analyseras och behandlas.
- Samarbete mellan olika yrkesgrupper- teamarbete mot ett gemensamt mål.
- Kommunikation och relation angående patientens livskvalitet. Detta gäller såväl inom arbetslaget som mellan arbetslaget och patienten.
- Anhörigstöd, såväl under sjukdomstiden som efter dödsfallet (4).

Dagens palliativa vård

År 2001 kom kommittén för vård i livets slutskede, socialdepartementet, ut med; Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut. Kommittén lämnar förslag på hur en god palliativ vård ges. Huvudförslaget från kommittén är

”Alla patienter oavsett diagnos i livets slutskede skall tillförsäkras en palliativ vård på lika villkor över hela landet” (5 s.6).

Syftet är att skapa en god vård där sjuksköterskan skapar trygghet för patienten och har en helhetssyn på vårdandet. Patientens och dess anhöriga ska sättas i centrum och vården ska vara teambaserad där alla verkar mot ett gemensamt mål; patienten och dess anhörigas bästa (5).

Socialstyrelsen fick regeringens uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. En preliminär version utgavs i juni 2012. Syftet är att utforma nationella riktlinjer för palliativ vård då tillgången till palliativ vård i dagsläget varierar i landet. I kunskapsstödet finns bland annat nationella riktlinjer och rekommendationer kring ex. symtomlindring, indikatorer för en god palliativ vård samt beskrivning av den värdegrund och etik som bör genomsyra den palliativa vården (4).

Även regionalt cancercentrum har kommit ut med ett nationellt vårdprogram 2012. Vårdprogrammet fokuserar på allmän palliativ vård som ska kunna ges av all vårdpersonal inom alla vårdinstanser och hemsjukvård. Syftet är att skapa ett strukturerat arbetssätt kring patienten i det palliativa skedet och säkerställa vården och det medicinska. Även här beskrivs den värdegrund och helhetssyn kring den palliativa vården. Rekommendationer kring medicinska åtgärder, trycksårsprofylax, munvård etc. finns, såväl som en checklista för vård i livets slutskede (6).

De palliativa faserna

Den palliativa vården delas in i två faser, en tidig palliativ fas och en sen palliativ fas. Den tidiga fasen kan verka livsförlängande om det finns sådan behandling som är lämplig för patienten. Vården ska inte enbart vara livsförlängande utan ska även skapa livskvalitet, även för anhöriga. Den tidiga fasen kan pågå i flera år. Den sena fasen startar när den livsuppehållande behandlingen inte längre ses som meningsfull. Denna fas ska varken verka livsförlängande eller förkorta livet. Ofta talas det om veckor alternativt någon månad i den sena palliativa fasen (4).

Sjuksköterskans roll inom palliativ vård

I kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor står det att en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt ska genomsyra alla sjuksköterskans arbetsområden. Det är sjuksköterskans uppgift att tillgodose patientens behov, så väl fysiska som psykiska, sociala, kulturella och andliga. Vården ska vila på en humanistisk värdegrund där patientens autonomi, integritet och värdighet respekteras. Sjuksköterskan bör även visa öppenhet för olika värderingar och trosuppfattningar. Sjuksköterskan bör även kunna samtala med patienter, personal och anhöriga på ett empatiskt och respektfullt sätt (7).

Enligt ICNs etiska kod har sjuksköterskan fyra grundläggande ansvarsområden.

- Att främja hälsa
- Att förebygga sjukdom
- Att återställa hälsa
- Att lindra lidande (8).

Dessa fyra ansvarsområden vilar sjuksköterskans omvårdnadsarbete på och att lindra lidande blir särskilt central i den palliativa vården. I Sverige finns ännu inte någon specialistutbildning inom palliativ vård för sjuksköterskor. Dock finns i Sverige en specialiserad organisation, SFPO, sjuksköterskor för palliativ omvårdnad. De har gett

ut en kompletterande kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor med specialisering inom palliativ omvårdnad (se bilaga 2). Organisationen stöds av svensk sjuksköterskeförening. Utöver detta kan kunskapen hos sjuksköterskor inom palliativ vård sägas vila på den individuella sjuksköterskans intresse för palliativ vård samt eventuell erfarenhet från specifika palliativa enheter ex. hospice eller ASIH-team (avancerad sjukvård i hemmet). Oavsett detta måste sjuksköterskan ha både basala samt specifika kunskaper för att kunna vårda den döende patienten och dess anhöriga. Sjuksköterskan behöver klara av att skapa tillitsfulla relationer med patienten och anhöriga. För att vårdandet ska bli professionellt måste sjuksköterskan klara av att hitta en balans så att förhållandet med patient och anhöriga blir tillitsfullt men samtidigt att sjuksköterskan inte blir för emotionellt påverkad. Kommunikation är en annan viktig del i sjuksköterskans arbete. Att som sjuksköterska ha en känsla för när det är läge att tala eller när hon endast bör finnas där i samtalen med patienten och dess anhöriga är viktigt. Framförallt då palliativ hemsjukvård kan innehålla många komplicerade och emotionellt tunga situationer. Att visa respekt och ödmjukhet och att vara ärlig är något som också är mycket viktigt. Sjuksköterskans roll är även att fungera stödjande mot patienten och dess anhöriga. Detta kan ske såväl genom uppmuntran, närvaro och genom att ge information till patienten och anhöriga om olika alternativ och valmöjligheter inom vården. Sjuksköterskan fungerar även som spindeln i nätet gällande vården av den sjuke. Det är oftast sjuksköterskan som får den första kontakten med patienten och skapar en bedömning kring denne (9).

Att arbete med palliativ vård kan vara tungt och krävande och risk för utbrändhet hos personalen är hög. Det är därför av stor vikt med fortlöpande utbildning och kontinuerlig handledning. Vårdorganisationen måste ha en stark, tydlig och stödjande roll mot personalen (10).

Hemmet som vårdmiljö

Ett hem kan beskrivas som den plats som uppfyller en persons basala, känslomässiga och identitetsrelaterade behov. Det är den plats som speglar vår personlighet och vår kultur genom sociala och symboliska uttryck. Hemmet kan bestå av en eller flera personer och vid vård i hemmet så betyder detta att det inte bara är patientens integritet som behöver respekteras utan även de övriga i hemmet. Ett hem kan ses som en förlängning av personen som bor där och kräver respekt. Kränks personens hem kan detta leda till att personen i sig blir kränkt. Hemmet utgör ett område där vi som individer spenderar stora delar av vårt liv och där vi har autonomi. I vårt egna hem är det vi som är värden och de besökande gästerna. Dock kan detta komma att förändras när personen förvandlas till patient i sitt egna hem. Vårdpersonalen tar över hemmet och patienten upplever sig som gäst i sitt eget hem (11). Patientens integritet ska alltid respekteras men vid vård i hemmet blir det extra centralt då det faktiskt är vi, vårdpersonalen, som är gästerna (12).

Palliativ vård i hemmet

Människorna i Sverige blir allt äldre och personer över åttio år ökar. Samtidigt blir vårdplatserna färre på sjukhus och hospice. Detta innebär att allt fler personer vårdas i

hemmet deras sista tid i livet (10). Hemsjukvård i Sverige innebär att den sjuke vårdas i hemmet och får professionellt stöd från kommunal hemsjukvård, sjukhus eller primärvård. I Sverige delas hemsjukvården in i allmän hemsjukvård, som ofta utförs av distriktssjuksköterska och distriktläkare, samt avancerad palliativ hemsjukvård som har ett teambaserat arbetssätt där både läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster ingår. Den allmänna hemsjukvården riktar sig till patienter med mindre avancerade vårdbehov medan den avancerade hemsjukvården riktar sig mot patienter med komplexa vårdbehov. För att en patient i ett palliativt skede ska kunna vårdas i hemmet krävs att vissa kriterier uppfylls. Patienten måste själv ha valt att vårdas i hemmet och patientens ev. anhöriga måste vara införstådda med vad detta innebär och vara villiga att ställa upp. Vården och de kvalificerade medicinska insatserna måste kunna ges dygnet runt sju dagar i veckan. Akut hjälp ska vara lätt att tillgå och det ska även finnas planerade besök för kontroller och samtal. Vårdteamet måste ha hög kompetens inom palliativ omvårdnad och medicin och en läkare måste ingå i teamet. Ifall vården i hemmet inte längre fungerar eller är otillräcklig måste omedelbar förflyttning till slutenvård kunna erbjudas. Patienten måste även i hemmet ha tillgång till aktuella hjälpmedel samt att hemtjänst finns att tillgå. Slutligen måste vårdteamet kunna kompletteras av andra professionella yrkeskategorier så som tandläkare, präst eller kirurg (10). En av de fyra hörnstenarna i den palliativa vården är stöd till anhöriga (4). Att vara hos den sjuke kan vara viktigt för de anhöriga. Då palliativ hemsjukvård bedrivs, finns det alla möjligheter för de anhöriga att få tillbringa tid tillsammans med den sjuke. Det kan vara viktigt för de anhöriga att känna sig delaktiga i vården och att få bidra och göra något för den sjuke. Det kan upplevas som befriande för de anhöriga att de har en uppgift mitt ibland sorg och väntan. Det lilla, så som att sitta vid sängen och hålla handen, kan vara nog så stort för vissa och för andra kan det kännas skönt att få sköta om större delar av omvårdnaden, vilket sjuksköterskor bör ha kunskap om. Enligt gjord forskning finner anhöriga det betydelsefullt att de upplever ett emotionellt och praktiskt stöd, får vara delaktiga i omvårdnaden samt att det finns kompetent personal att tillgå dygnet runt (13).

Teoretisk utgångspunkt

För denna studie valdes som teoretisk utgångspunkt, Joyce Travelbee's omvårdnadsteori. Resultatet kommer vidare att relateras till teorin i diskussionen. Travelbee beskriver i sin teori att hur vida en person uppfattar vad omvårdnad är eller inte, beror på interaktionen mellan patient och sjuksköterska och vad detta kan medföra för patienten. Inom palliativ hemsjukvård är interaktionen mellan sjuksköterska och patient, en viktig del och detta pågår hela tiden i mötet mellan personer. Travelbee's teori är därför central att ta upp som stöd till studien.

Travelbee's teori bygger på en existentialistisk åskådning och de centrala begreppen är lidande, mening, mänskliga relationer samt människan som individ.

Travelbee's egen definition av vad omvårdnad är följande:

”Omvårdnad är en mellanmänsklig process där den professionella omvårdnadspraktikern hjälper en individ, en familj eller ett samhälle att förebygga eller bemästra upplevelser av sjukdom och lidande och, vid behov, att finna en mening i dessa upplevelser” (14 s.7).

Inom palliativ vård och omsorg får såväl patient som sjuksköterska ofta tillfälle att reflektera över meningen med livet och lidandets mening. Beroende på vilken typ av människa sjuksköterskan möter i vårdandet av en patient i ett palliativt skede, kan vården underlättas betydligt om personen själv har kommit en bit i sin acceptans av sin situation. Att se till hela människan och dennes familj och omgivning är en viktig komponent i att vårda palliativt. Enligt Travelbee uppnår omvårdnaden sitt syfte genom att en mellanmänsklig relation etableras som består av erfarenheter mellan en sjuksköterska och en sjuk person som är beroende av hjälp. För personer som vårdas palliativt är det extra viktigt att relationen blir förtroendefylld. Att personens omvårdnadsbehov tillgodoses är viktigt men relationen måste vara ömsesidig. Dessa mellanmänskliga relationer uppstår mellan två konkreta personer och inte mellan olika roller i samhället menar Travelbee. Detta uppstår ofta i omvårdnaden av palliativa patienter, det skapas band mellan sjuksköterska och patienten. En mellanmänsklig relation uppstår, en framväxt av identitet tar form, för att sedan övergå i empati och sympati dem emellan, som tillslut slutar i en ömsesidig förståelse och kontakt. Travelbee's omvårdnadsteori stödjer sättet att vårda patienter i ett palliativt skede med sina begrepp och sina ställningstaganden. Att det måste skapas ett förtroende mellan sjuksköterska och patient i livets slut är oerhört väsentligt, där kommer den mellanmänskliga relationen in (14).

PROBLEMFORMULERING

Att vårda patienter i ett palliativt skede är något som de flesta sjuksköterskor kommer att komma i kontakt med. Eftersom allt fler patienter vårdas i hemmet i livets slutskede, är det av stor vikt att synliggöra upplevelsen av detta hos sjuksköterskan. Det är något alldeles speciellt att vården sker i patientens egna hem där patienten har sin egen integritet och sin privata sfär. Det blir en utmaning för sjuksköterskan att komma in i dennes hem, där sjuksköterskan ses som en gäst. Att möta patienten i dess egna hem, med närvaro och med en helhetsyn på hela människan med alla hennes/hans kroppsliga, fysiska, existentiella och andliga behov är svårt och det ställs höga krav på sjuksköterskan idag att hon/han kan uppfylla dem. Trots att döendet anses tillhöra sjuksköterskans arbetsområde och att hon/han kommer dagligen i kontakt med döende patienter, så kan lidande och död vara svårt att vänja sig vid. Att vara nära en döende patient påverkar även ens egna tankar kring döden och livet, att då kunna skapa en balans emellan närhet och distans är en av sjuksköterskans svåraste uppgifter, men även en av de viktigaste uppgifterna. Travelbee beskriver ömsesidighet mellan sjuksköterska och patient och det är precis vad som behövs i vårdande av palliativa patienter, en ömsesidig relation där sjuksköterskans uppdrag är att vara nära en person i en utsatt situation. Hur sjuksköterskan upplever det att utföra omvårdnad till patienter i ett palliativt skede i hemmet, är något som bör uppmärksammas mer eftersom det blir allt vanligare att svårt sjuka vårdas i hemmet i livets slut skede. Om detta inte synliggörs mer så kan sjuksköterskornas obearbetade känslor och tankar riskera att påverka vården de ger.

SYFTE

Syftet med studien är att undersöka hur sjuksköterskor upplever att vårda patienter i ett palliativt skede i hemmet.

METOD

Vald metod

Studien är en litteraturstudie där de utvalda artiklarna analyserats enligt Evans modell för innehållsanalys (15).

Urval

Sökningarna gjordes i Scopus, Cinahl samt i Pubmed. Sökorden som användes var; nurse experience, palliativ care, home care, caring, experience, nursing i olika kombinationer. Sökningen avgränsades även till artiklar utgivna från och med 2002 till och med 2012 samt att de skulle vara peer reviewed. Sökningen startade 2012-09-11 och fortsatte sedan tre veckor framåt för att se om nytt material kunde komma in. Vid sökningarna lästes artiklarnas abstract igenom för att sedan välja ut de artiklar som passade in på syftet. Tabellen nedan visar sökord och valda artiklar.

Data-bas	Datum	Sökord	Antal träffar	Vald artikel
PubMed	2012-09-11	Nurse experience palliative homecare	17	The lived experience of palliative home care nurses in Singapore
CI-NAHL	2012-09-11	Nurse experience, palliative care, home care	15	Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death
CI-NAHL	2012-09-14	Experience, palliative care, home care, nursing	13	Caring for dying patients outside special palliative care settings: experience from a nursing perspective
CI-NAHL	2012-09-14	Nurse experience, palliative care, home care	15	"It's different in the home..." The contextual challenges and rewards of providing palliative nursing care in community settings
CI-NAHL	2012-09-14	Nurse experience, palliative care, home care	15	Providing care and sharing expertise: Reflections of nurse-specialist in palliative home care
CI-NAHL	2012-09-15	Home care, palliative care, nurse, experiences	17	District nurses' perceptions of palliative care in the home
Scopus	2012-09-15	Nurse experience, palliative care, home care	13	Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study

Efter att artiklarna valts ut lästes de igenom ordentligt. En av artiklarna passade inte riktigt in då de endast behandlade de etiska aspekterna. På grund utav att endast så få artiklar som passade syftet fanns valde författarna ändå att använda den. Slutresultatet baseras därför på sju stycken artiklar.

Datamaterial

Utav artiklarna som fanns relaterade till de valda sökorden så var det sju stycken som svarade mot syftet. Alla artiklarna är kvalitativa vilket passar syftet att undersöka sjuksköterskors upplevelser. Tre av studierna är gjorda i Canada, tre i Sverige och en i Singapore.

Dataanalys

Studiens analys har tagit stöd i Evans modell för kvalitativ innehållsanalys (15). I modellen för innehållsanalysen finns fyra punkter:

- Samla in data till analysen
- Identifiera huvudfynd i varje studie

- Relatera huvudfynden i varje artikel till varandra, se likheter samt skillnader
- Självva beskrivningen av fenomenet med tanke på de nya teman som uppkommit

Denna typ av modell är användbar vid analys av kvalitativa artiklar då analysen går från en helhet till delar och skapar sedan en ny helhet. Självva resultatdelen i de utvalda artiklarna lästes upprepade gånger för att skapa en ökad förståelse och för att avgöra om de svarade upp med syftet för studien. Punkt ett i analysen är vidare beskriven under rubriken, datainsamling. Utifrån våra huvudfynd i varje artikel, så skapades, efter att likheter och skillnader jämförts i varje artikel 3 huvudteman med 9 subteman. Inför den fjärde och sista delen av Evans modell, presenteras upplevelsen och den återfinns i resultatet (15).

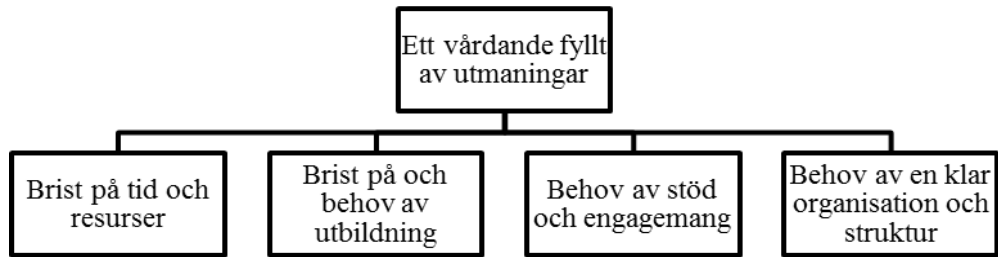
Etiska ställningstaganden

Alla artiklarna som använts i denna studie är oberoende granskade, peer reviewed och är baserade på empiriska data. De är granskade och godkända av etiska kommittéer. Resultaten som visade sig i varje artikel och som var relevanta för studiens syfte har analyserats av två författare med en kritisk diskussion.

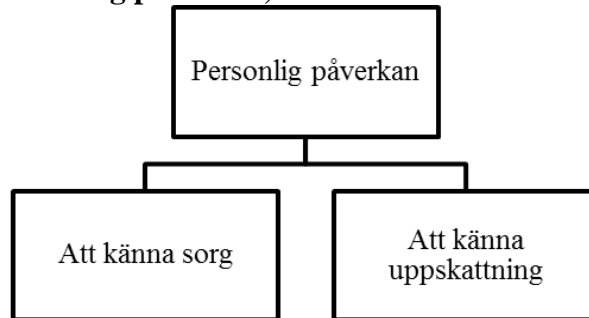
RESULTAT

Analyserna av artiklarna visade att sjuksköterskans upplevelser att vårda patienter palliativt i hemmet gav tre teman med nio subteman. Sjuksköterskorna upplevde ett vårdande som var fyllt av utmaningar där de uppfattade att det var brist på tid och resurser. De kände även ett behov av utbildning inom palliativt vårdande i hemmet och att det behövdes en tydlig organisation och struktur i arbetet. Sjuksköterskorna upplevde även att de blev personligt påverkade av arbetet, där sorg var en del av deras vardag men en stark känsla av uppskattning från både patienter och anhöriga vägde upp arbetet. Studien visade även att sjuksköterskor som arbetade inom palliativ hem-sjukvård upplevde att de kom närmare patienter och anhöriga än om de hade gett omvårdnad på en sjukhus avdelning. De upplevde även att då de i stor utsträckning arbetar ensamma är det av stor vikt att ta till vara på teamets kunskaper och åsikter. Citat används för att stärka trovärdigheten i studien. Se figur nedan för teman och subteman.

Figur 1. Tema 1- Ett vårdande fyllt av utmaningar, med subteman.



Figur 2. Tema 2- Personlig påverkan, med subteman



Figur 3. Tema 3- Nära relationer, med subteman



Ett vårdande fyllt av utmaningar

I ett flertal av artiklarna framkom det att sjuksköterskorna fann att utmaningen med deras arbete var bland annat att hinna med alla patienter och larm som de fick, utan att de fick ta för mycket av patienternas värdefulla egna tid. Det var stressande i sig att känna att de inte kunde ge så mycket tid som de önskade till varje patient (16). En annan utmaning som framkom utav artiklarna var att det inte fanns någon given mall på hur de ska gå tillväga vid varje patientmöte. Alla möten och patienter är unika och situationerna de möter måste de hantera själv. Sjuksköterskorna menade att de måste veta själva hur de ska handskas med alla situationer och att det inte alltid fanns någon

möjlighet att rådgöra med kollegor (17). Vikten av att det fanns fortlöpande utbildningar inom palliativ hemsjukvård var central (18). I en av artiklarna ansåg sjuksköterkorna att det fanns en positiv aspekt i arbetet, och det låg i att utmaningen var att få möjligheten att jobba inom palliativ hemsjukvård. Det var själva utmaningen, att ge sig in i den typen av kategori av jobb. Många kände sig privilegierade att få jobba med människor och deras anhöriga i livets slut (16).

Brist på tid och resurser

I en av artiklarna upplevde sjuksköterskorna att de var tvungna att jobba över till stora delar och fann därför ingen tid åt reflektion och eftertanke om vad som hade åstadkommits under arbetspasset. Detta kunde även medföra att övertidsarbetet skapade en enorm trötthet, som inte gav med sig till nästa dags arbetspass. Detta i sig skapade en oro över att de inte gjorde ett bra jobb ifrån sig på grund av tröttheten (16). En sjuksköterska uttryckte sig på följande sätt *”So sometimes, you are so tired, when you driving, you close your eyes, you worry, you get accident because not enough sleep”* (16 s.154) Många sjuksköterskor uttryckte även att de blev så stressade när larmen ringde en efter en och känslan av att flänga hit och dit och kanske inte bli klar hos en patient var stor och de kände sig otillräckliga.

En sjuksköterska uttrycker sig så här

”The stress comes in the form of having to go on call, they keep on calling you like that in the middle of the night, you know, call you when the patient is dying, this and that many times, so that, get not enough sleep” (16 s. 154).

Det framgår också av artiklarna att hur detta med tid är krävande och stressande i sig. Många sjuksköterskor oroade sig över tidsbristen och att detta skulle leda till sämre vård där patienter och anhöriga drabbas (17). När sjuksköterskorna har hand om döende patienter så är tiden viktig, att kunna ge tid åt varje enskild patient, oavsett vad dem vill, är väldigt centralt. Det kan bli stora svårigheter att hinna med när det handlar om flera döende patienter på samma gång att ta hand om. Vissa gånger kanske det bara rör sig om ett samtal, och då är det viktigt hur de uppträder och inte låter stressad eller frånvarande. En sjuksköterska uttryckte sig följande

”You go in to the patients and say hello and wonder if there are any special problems. Then they take that up, but they don’t mention anything else. They see that you don’t have time... On a hectic day with a lot of patients in and out, then it’s the cancer patients and the palliative patients that have to give way. Unfortunately, that’s how it is” (19 s. 37).

Brist på och behov av utbildning

Inom palliativ vård och i detta fall, i hemsjukvården är det oerhört viktigt att som sjuksköterska har kunskaper om smärtlindring och hur detta ska ges och hur mycket. Många palliativa patienter är i stor utsträckning beroende av smärtstillande, då de har ofta och mycket ont. Som sjuksköterska kommer de i kontakt med flertalet smärtstillande ordinationer (20). En sjuksköterska beskrev svårigheter att jobba med kollegor när dessa saknar kunskap om smärtstillande och hur mycket de bör ge

”My colleague assessed that he was not in pain. The relative became very agitated” (20 s. 228).

Det kan också bli en etisk konflikt när det går så långt att anhöriga får säga till personligen om att patienten måste ha mera smärtstillande och inte har fått det av en annan sjuksköterska som vägrat ge. Detta väcker givetvis tankar kring kunskapen om smärtstillande till palliativa patienter” *A colleague refused to administer an additional dose of pain relief medication. The relatives came to me and asked for an additional dose for the patient*” (20 s. 228). Sjuksköterskorna ansåg att det var nödvändigt med utbildning och vägledning av de hjälpmedel som används i hemmet, eftersom det ofta blir väldigt många olika sorters hjälpmedel i hemmen och alla inte vet hur dessa ska används på ett optimalt sätt (21). Många gånger samarbetar sjuksköterskorna med läkare och detta upplevs ibland som att det finns sprickor i kommunikationen, där någon sjuksköterska ansåg att team utbildning kan vara användbart (16). För att klara av det tunga, ensamma och krävande arbetet inom palliativ hemsjukvård behöver sjuksköterskorna känna att det erbjuds fortlöpande utbildningar samt att det uppmärksammas att det råder brist på utbildning inom området palliativ vård i hemmet (18). Sjuksköterskorna ansåg att det är ett mycket speciellt och viktigt arbete som de utför i en särskild miljö, nämligen någon annans hemmiljö (20).

Behov av stöd och engagemang

En del av sjuksköterskorna upplevde att de kände stöd i det arbete de utförde på två olika nivåer, dels individuellt stöd men även ett organisatoriskt stöd. Vikten av att de kände stöd från läkare, kolleger samt högre uppsatta ansvariga var stor. De kände till stor del, att de blev sedda och förstådda i sitt så krävande arbete. Att använda sig av debriefing, så kallad avrapportering, var till stor hjälp för att få känna att de kunde lätta sitt hjärta genom att samtala om det som kändes svårt eller jobbigt. När de pratade om ett stöd på en individnivå var det mer emellan nära kolleger och med sin familj och vänner som de kände ett behov av stöd, men även från kyrkan och den starka tro som vissa av dem hade (16). Vissa av sjuksköterskorna tyckte att det hjälpte att gråta ut vilket uttrycktes tydligt i följande citat

”You go home, before you sleep, you think about it, you cry. Then after that okay. For me it’s like that. I won’t talk to my other half. I just keep to myself. I just pray. I pray” (16 s. 155-156).

I en av artiklarna togs det upp svårigheter med att arbeta själv och att ha allt ansvar vilar på en själv. Sjuksköterskorna var i extra stort behov av handledning och debriefing, eftersom de arbetar ensamma och kan bli isolerade med alla känslor. Detta uppfattades som bristande i denna artikel (21). En sjuksköterska berättade följande

” We finally had one little half-hour session with our social worker at the office, and she said, when was the last time any of you nurses have had debriefings, because of course mental health has regular debriefings, and I said, ”Oh, you mean in the last 30 years, this would be it “ (21 s. 369).

En viktig aspekt som artiklarna beskrev var vikten av engagemang hos läkarna och dem de samarbetade med, för att känna att det arbete de gjorde var uppskattat inte bara från patienterna och dess anhöriga utan även av läkarna som de så tätt samarbetade med. Sjuksköterskorna beskriver hur viktigt det är med teamkänsla emellan sjuksköterska och läkare (16).

”Sorry in home care, the doctors have a closer bond to us than in the hospital. You are struggling together for the patient sake. Whether got drive Mercedes or not, rain or shine, you go out together. And both of you are focused on how best to help the patient. The bond are very strong” (16 s. 155).

Vikten av att känna stöd uppifrån i organisationen togs, där upp som viktigt sjuksköterskorna upplevde att det fanns en brist av stöd från chefer om t.ex. övertidsarbete och betydelsen av att få stanna hos patienter där det behövs, fast det då tog av deras tid och de eventuellt fick jobba över (17). Att kunna ge stöd till patienter och deras anhöriga i svåra stunder beskriver sjuksköterskorna som viktigt och att tid kan ges till det (18).

Behov av en klar organisation och struktur

Att samarbeta över gränserna och uppdatera sina kollegor angående sitt jobb, är väldigt viktigt, speciellt inom palliativ sjukvård i hemmet, där ingen får ramla mellan stolarna. Att anhöriga är så nära i samarbetet gör inte det hela enklare och sjuksköterskorna måste vara noga med att informera hela tiden (22). Vidare så uttrycker en sjuksköterska sitt samarbete på följande sätt

” We make suggestions to each other, and I say, ‘well, what do you think about this?’ or they might say, ‘what do you think about that?’” So we’re kind of collaborating as team members” (22 s. 360).

Medan en annan sjuksköterska uttryckte sig på följande sätt *” She gives me one piece and I give her the other piece. It’s collaboration! ” (22 s. 360).* Något som sjuksköterskor som arbetar med palliativ vård i hemmet kommer i kontakt med på nära håll, är alla hjälpmedel och mediciner som ska finnas till hands i patientens egna hem. Vissa av artiklarna belyste vikten av att allt är strukturerat och i ordning i hemmet, då detta underlättar arbetet för sjuksköterskorna. Det upplevdes ofta som ett litet mini sjukhus hemma hos patienter som vårdas palliativt (21). Att införskaffa alla hjälpmedel och mediciner så att ska finnas på plats tar mycket av den dyrbara tiden från omvårdnadsarbetet. Det går även åt mycket tid till att informera anhöriga och patienter om hur allt ska användas (18). Att hela teamet var samstämmigt och överens med hur strukturen över arbetet skulle se ut, var väldigt väsentligt enligt studien (20).

Personlig påverkan

Alla artiklarna tar upp att som sjuksköterska, inom palliativ hemsjukvård, blir de påverkade både av negativa som positiva känslor. Negativa känslor som sorg när någon dör eller dess anhöriga lider, men även en positiv känsla av uppskattning och att göra något meningsfullt. Känslorna blir än starkare när vården utförs i patientens egna hem istället för på ett sjukhus.

Att känna sorg

Att vårda palliativa patienter i deras hemmiljö ansågs av vissa sjuksköterskor vara ett privilegium (21). Dock blir relationerna oftast mer intima när de vårdar patienter i deras egna hem. En känsla av att vara en vän eller anhörig till patienten kan uppstå när du vårdat någon en längre tid och det kan vara svårt att agera professionellt när

någon dör (16,21). Rollen som sjuksköterska har utökats till rollen som anhörig och många upplever att de tänker på patienten utöver deras arbetstid (18). För att klara av sorgen med arbetet krävs det att sjuksköterskorna försöker stänga av när de går ifrån en patient till en annan och att de känner sig starka (16). En annan copingstrategi var att tillåta sig bli emotionellt påverkad och gråta, men utan att ge sig hän fullständigt till sorgen. Känslan av att trivas med sitt arbete hjälper en att inte tappa fokus när något sorgligt inträffar (22).

”Oh I cry, I cry with my patients! I'm not bawling but I'm shedding tears that run and I take them in my arms and they start to cry. I permit myself to cry with others. After that I get in to my car, I take some time, I take a deep breath, so that I can move on to the other” (22 s.360).

I artiklarna framkommer det att en stor orsak till sorg är känslan av att vilja göra mer för patienten och dess anhöriga än vad som går. Orsaken kan bero på olika saker så som brist på tid (17) eller orimliga krav från patienter och anhöriga (20).

Att känna uppskattning

Att arbeta med palliativa patienter i deras hemmiljö anses inte bara leda till negativa upplevelser för sjuksköterskorna. Många upplever att de får såpass mycket tillbaka i deras arbete att det väger upp de negativa aspekterna av yrket (21). Vissa av sjuksköterskorna upplevde att de genom att arbeta med palliativa patienter uppskattade det goda i livet mer. Många kände även att de lärt sig något om sig själva i arbetet (18). Att arbeta med palliativa patienter i deras egen hemmiljö kräver en större investering av egna känslor vilket inte enbart leder till en större sorg när någon dör utan även en större yrkesmässig tillfredsställelse (16). Varje möte med patienter eller deras anhöriga kan ses som ett tillfälle då sjuksköterskan får mer erfarenhet och lärdom kring vården av palliativa patienter, vilket inte bara får sjuksköterskan själv att växa i sin yrkesroll utan även skapar en bättre förutsättning för god vård för framtida patienter (19).

” That's why I'm still doing it after all the years I've been doing it. I still feel I really enjoy what I'm doing. I really feel I get a lot back from people. It's very rewarding” (21 s.369)

De får något tillbaka när de arbetar med palliativa patienter i deras egna hem, vissa av sjuksköterskorna beskrev det som en djupare förståelse för människan och hennes lidande (17).

Nära relationer

Som sjuksköterska inom palliativ hemsjukvård räcker det inte med att skapa en god relation till patienten. När du arbetar i patientens egna hem kommer du oundvikligen också nära patientens anhöriga. En god relation till både patient och anhöriga är en förutsättning för god vård. Relationer med patienter och anhöriga ger erfarenhet och skapar även förutsättningar för en bättre vård för nästa patient (19). Inom hemsjukvård arbetar sjuksköterskor i stor utsträckning ensamma, det är därför viktigt att ta tillvara på kunskaperna inom teamet.

Att var nära patienten

Att skapa en god relation med patienten och dess anhöriga är en förutsättning för att skapa en god vård och en god död (19). Inom palliativ hemsjukvård bör sjuksköterskan vara hängiven att vara patientens advokat och främja dennes intressen (17,18,20). Det är av största vikt att som sjuksköterska fokuserar på den specifika patienten i vårddandet (19). Dock ansåg många utav sjuksköterskorna i artiklarna att linjen mellan att vara patientens vårdare och vän ibland var svår att dra när patienten vårdats länge (16,18, 21, 22). Känslan av att vara något mer än bara en vårdare blev starkare i patientens egna hem än om omvårdnaden skett på ett sjukhus. Banden mellan sjuksköterskan och patienten blev starkare (16). En av sjuksköterskorna uttryckte sig på följande sätt

” You come to be very close to both patient and their relatives... and you get involved in another way... It gets you both physically and mentally in some way... It gives you a lot back” (17 s 390).

Att vara nära anhöriga

Inom palliativ hemsjukvård handlar det inte bara att ta hand om patienten på bästa sätt, utan även att ta hand om dess anhöriga (16,18). Att patient och anhöriga behandlas rätt är av största vikt och för att klara av det krävs kunskap. Hur de behandlas kan få kvarstående effekter och stort ansvar ligger på sjuksköterskan att patienten och de anhöriga behandlas på rätt sätt (19). Att arbeta i någon annans hem i närheten av anhöriga ses som utmanande då det inte finns några skrivna PM om hur de bör gå tillväga i varje situation. Varje patient, hem och familj är unik och på så sätt varje vårdssituation. Relationen med patienten och dess anhöriga måste vara baserad på tillit och trygghet (17). När de anhöriga inte kände tillit till sjuksköterskan uppstår frustration (20). Det framkom i en del av artiklarna att sjuksköterskorna upplevde det svårt att hantera anhörigas känslor och reaktioner över patienternas tillstånd. Ex. När anhöriga inte ville att sjuksköterskan skulle berätta sanningen för patienten (18,22). En utav sjuksköterskorna uttryckte sig på följande sätt

” After knowing them for a while, it gets harder to tell them when patients dying... you still want to keep maintaining hope. You also want to make sure everything is done correctly” (16 s.154).

Överlag upplever sjuksköterskorna att den intima relationen mellan dem, patienten och dess anhöriga som något positivt. Relationen ger dem något som kan beskrivas som en djupare insikt och förståelse för människan (19). Vissa av sjuksköterskorna tyckte att det var viktigt att se de anhöriga som en extra resurs och inte som en börda. En utav sjuksköterskorna berättade *” I always consider the family that I'm working with as a team. I'm not alone in this, we're a team” (18).*

Att vara en del i ett team

För att klara av arbetet krävs det att som sjuksköterska fungerar att arbeta själv och autonomt. Trots detta är interaktionerna med kollegerna mycket viktig för att känna tillfredsställelse på arbetet. Att lära ut och lära av andra kolleger är viktigt, samt att ta tillvara på kunskaperna i det multiprofessionella teamet (21). I flera utav artiklarna

framkom det att sjuksköterskorna kände sig isolerade på arbetet då de oftast arbetade ensamma och även här poängterade de vikten av att ta tillvara på kollegerna (18). Det framkom att regelbunden kontakt och samtal med kollegerna kan minska känslan av isolation (18,19,21). En utav sjuksköterskorna uttryckte sig på följande sätt

”So you have to do something that's going to make a difference... We have each other for support, and we kind of walk the same walk. So, you don't feel so isolated. It keeps you kind of going” (21 s. 370).

Interaktionen inom teamet och mellan kolleger av yttersta vikt för att känna tillfredställelse på arbetet. Att lära av kolleger och ta tillvara på kunskaperna i det professionella teamet är av yttersta vikt för att arbetet ska bli så optimalt som möjligt (16,21,22).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Resultatet i denna studie baseras endast på sju artiklar, vilket kan ses som en svaghet med studien. Dock var det detta syfte författarna valt att undersöka och de ville inte ändra syftet då det visade sig finnas få studier gjorda i ämnet. Författarna ser det snarare som en chans att lyfta att det behövs mer studier kring sjuksköterskors upplevelse av palliativ hemsjukvård. Syftet med studie var att undersöka hur sjuksköterskor upplever att vårda patienter i ett palliativt skede i hemmet. Därför passade det att använda sig utav kvalitativa artiklar, varpå upplevelsen analyserades och arbetes syfte styrde valet av artiklar och analysen. Resultatet av litteratursökningen som finns beskrivet i bilagor samt metoddelen, kan genomföras av t.ex., andra studenter, vilket gör att trovärdigheten av arbetet stärks. I sökningen av vetenskapliga artiklar användes PubMed, Chinahl och Scopus. För att kunna presentera resultatet på ett djupare sätt användes i resultatredovisningen citat ur artiklarna, detta för att stärka sjuksköterskans upplevelse samt tydliggöra upplevelsen av vårdandet av patienter i ett palliativt skede. Detta var förenligt med vad som förmedlas i det nya resultatet. Om inte citat hade använts, så finns risk för att något hade saknats som stärker upplevelsen av sjuksköterskans känsla att vårda patienter palliativt.

Studiernas kvalitet granskades utifrån de kvalitativa studierna, att ett tydligt problem var formulerat och avgränsat och syftet med studierna var klart formulerat och metoden väl beskriven. Likaså var det lätt att förstå analysdelen samt resultatet. Alla artiklarna hade med någon form av etiskt resonemang. Det som saknas i studierna var en beskriven omvårdnadsvetenskaplig teoribildning. Större delen av deltagarna i studierna var kvinnor, vilket kan få studien att visa ett snedvridet resultat. Å andra sidan så dominerar dagens sjukvård av just kvinnor. En annan brist i studien är att den bara speglar den palliativa hemsjukvården i de aktuella länderna. Hur den palliativa hemsjukvården ser ut i andra länder framkommer inte i studierna. Artiklarna var skrivna på engelska vilket kan innebära möjliga översättnings- och tolknings fel och detta kan påverka resultatet. Citaten skrevs på engelska för att så mycket som möjligt undvika översättningsfel. En av artiklarna (20) var svår att få med i resultatet och svarade inte riktigt på syftet med studien. Artikeln redovisas trots allt då den ligger till grund för en mera etisk syn på upplevelsen att vårda patienter palliativt och att urvalet av artiklar var relativt begränsat. Under sökningsprocessen visade det sig att studier som fo-

kuserar på anhörigas och patienters upplevelser av palliativ hemsjukvård var mer forskat på, vilket visar på att detta område med upplevelser ur sjuksköterskans perspektiv behöver utforskas mer och forskas mer på. För att djupare undersöka hur sjuksköterskan upplever arbetet i palliativ vård i hemmet, hade en empirisk studie med djupintervjuer kunnat genomföras, men på grund att tidsramen var rätt knapp så var detta inte aktuellt. Enligt modellen för kvalitativ innehållsanalys under punkt 3, så ska likheter samt skillnader i studierna identifieras (15). Det framkom att det fanns fler likheter än skillnader bland studierna och detta sågs som positivt och inget som påverkade resultatet negativt, utan dessa likheter kompletterade varandra.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att undersöka hur sjuksköterskor upplever att vårda patienter i ett palliativt skede i hemmet. De tre olika temana med tillhörande subteman var: Ett vårdande fyllt av utmaningar; brist på tid och resurser, brist och behov av utbildning, behov av stöd och engagemang samt behov av en klar organisation och struktur. Personlig påverkan; att känna sorg och att känna uppskattning. Nära relationer, att vara nära patienten, att vara nära anhöriga och att vara en del i ett team. Dessa är förknippade med varandra och att arbeta inom palliativ hemsjukvård innebär ett emotionellt engagemang, där både positiva och negativa aspekter finns. Travelbee lyfter fram vikten av att etablera en mellanmänsklig relation i mötet med en annan människa, vilket resultatet också visar på. En känsla av att vara nära en annan person i det svåra mötet och genom denna relation byggs ett förtroende upp (14).

Resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde sorg i sitt arbete med palliativa patienter, men trots detta uppvägdes arbetet av den fina kontakt som skapades mellan patient och sjuksköterska. Att uppleva sorg är en naturlig del av livet. Enligt Travelbee är ett av sjuksköterskans mål att kunna hjälpa patienten att finna någon sorts mening i tillvaron och se patienten som en helt unik individ i sin sjukdom och i den palliativa omvårdnaden hjälpa till att finna en acceptans till döden (14).

Ett vårdande fyllt av utmaningar

I takt med att behovet av palliativ vård ökar i Sverige, så ökar även behovet av adekvat utbildning i ämnet (23). Det som erbjuds idag i Sverige är endast kurser på universitet och högskolor som har en given inriktning mot palliativ omvårdnad, alltså finns det ingen specialistutbildning för sjuksköterskan i den palliativa vården. Det borde vara självklart att det finns att tillgå en sådan utbildning, eftersom så många andra specialistutbildningar finns redan, och den palliativa vården är minst lika viktig, krävande och avancerad (9).

Att arbeta med och fokusera på patientens behov hela tiden kan vara påfrestande för sjuksköterskan. Arbetet inom palliativ hemsjukvård innebär ett mycket nära samarbete med patienten och anhöriga. Hela patienten och de anhörigas känslomässiga svårigheter är något som sjuksköterskan får ta del av och arbeta nära. Att som sjuksköterska klara av att behålla sin professionalism och möta nya svårigheter varje dag krävs det ett team som är fungerande och att sjuksköterskan känner och upplever stöd från sina arbetskollegor, men även att det finns en acceptans uppifrån ledningen. Något som kan vara uppskattande är att ordna samtalsgrupper där tillfälle ges för ventilering, att få återkoppling på det arbete teamet utför och belöning för ett gott arbete. Det är

av stor betydelse att belastningen inom arbetet varierar så att inte en och samma person får samma typ av tung belastning varje dag. Men förutsättningar för detta är dock att det finns en öppenhet och en vilja i arbetsgruppen där det är accepterat att visa känslor öppet och i grupp. Goda mellanmännsliga relationer som enligt Travelbee (14) baseras på ömsesidig förståelse och kontakt är inte bara ämnat för patient och sjuksköterska utan bör även tillämpas inom teamet. En annan utmaning är tiden, som är begränsad i många fall, där sjuksköterskan inte hinner med allt hon/han tänkt. Sjuksköterskan måste inse sina begränsningar och inte arbeta över tiden eller känna sig misslyckad, om allt som ska göras inom ramarna för vad som skall utföras inte hinns med (24).

Inom palliativ hemsjukvård ges en möjlighet till att arbeta i ett team, då teamfunktionen är väldigt central i arbetet som utförs. En förutsättning för att teamet ska kunna utnyttja hela teamets kompetens är att det hålls fortlöpande utbildningar i teamsamverkan. Enligt rekommendationer från WHO, är ett teambaserat arbetssätt att föredra inom palliativ hemsjukvård (3).

Personlig påverkan

Att arbeta med patienter i ett palliativt skede som sjuksköterska innebär en stor emotionell påverkan, men även chanser till uppskattning och en djupare insikt om livet i sig. Eftersom palliativ vård alltid slutar med att patienten dör så innebär det självklart att sorgen alltid finns närvarande i arbetet (24). För att klara av de känslomässiga påfrestningarna som arbetet med palliativa patienter innebär har Birgegård tagit fram flera punkter som sjuksköterskan bör utgå ifrån. En sjuksköterska inom palliativ hemsjukvård bör inse sina begränsningar och se till att de begränsar sin arbetstid. Empatin ska ses som ett redskap och inte förväxlas med sympati eller medlidande. Sjuksköterskor kan använda sig utav psykologiska försvar och behärska tekniken att gå ut och in i patientens lidande. Slutligen bör sjuksköterskorna satsa på sitt egna liv och sociala sammanhang och försöka att fokusera på belöningarna i arbetet (24). Sjuksköterskorna i studierna beskrev själva att känslan av sorg uppvägdes av den starka känslan av uppskattning. En känsla av att göra gott för andra människor gjorde att de lättare kunde hantera sorgen i vardagen.

Vikten av betydelsefulla relationer

Relationer i livet skapas dagligen. Men inom sjukvården behöver sjukvårdspersonalen vara försiktiga med hur de går till väga, relationerna bör inte vara vänskapsrelationer. När sjuksköterskor arbetar inom palliativ hemsjukvård och därmed sköter om patienten i dennes egna hem så framkommer det i studien att det kan vara svårt att särskilja den professionella relationen ifrån den vänskapliga. Både vad gäller mellan patient och sjuksköterska som mellan anhöriga och sjuksköterska. En allt för stor närhet till patienten kan få oss som sjuksköterskor att agera oprofessionellt. Sjuksköterskan ser inte det som hon/han bör se och de ställer inte heller de krav som bör ställas (24). Dock menar Travelbee att det är extra viktigt att relationen mellan sjuksköterskan och en patient i ett palliativt skede bygger på förtroende dem emellan och närvaro av sympati och empati föreligger (14). Detta kanske kan vara en av orsakerna till att gränsen för ett professionellt agerande kan vara lätt att överskrida inom den palliativa hemsjukvården? Att vara så pass nära patient och anhöriga som sjuksköterska gör även att den känslomässiga belastningen blir än större och det kan vara svårt att

handskas med det i längden (24). En av den palliativa vårdens fyra hörnstenar handlar om stöd till anhöriga (4). För att som sjuksköterska klara av att ge anhöriga stöd krävs det att sjuksköterskan och anhöriga har en god relation som baseras på tillit och trygghet. Anhöriga kan ses som en extra resurs i arbetet istället för några som också behöver tas hand om. På samma sätt som sjuksköterskor kan ses som läkarens ögon kan de anhöriga hjälpa sjuksköterskan att ha uppsikt över patienten. Att arbeta med palliativa patienter i deras egna hem är tungt och emotionellt påfrestande för sjuksköterskor, att vårda döende patienter är svårt att hantera på egen hand (10). Trots detta arbetar sjuksköterskor i stor utsträckning ensamma inom palliativ hemsjukvård. Att ha goda relationer till sina kollegor och till de andra professionerna i teamet är därför ytterst viktigt. Att ta tillvara på varandras kunskaper och att dela med sig av sina egna erfarenheter och kunskaper är av stor betydelse för att klara av det tunga arbetet och för att känna tillfredsställelse.

Implikationer för praxis

Med tanke på resultatet av den här studien, hur sjuksköterskor upplever att vårda patienter i ett palliativt skede i hemmet, förstår författarna hur viktigt det är med självreflektion för sjuksköterskor som arbetar inom palliativ hemsjukvård och att utbildning och tid ges till detta. Så som patient och anhöriga behöver stöd från sjuksköterskan, behöver också sjuksköterskan stöd ifrån kollegor och organisation. Stödet kan få sjuksköterskan att lättare hantera de svåra stunderna i arbetet och på så sätt klara av att ge patienterna en mer professionell omvårdnad.

Egna reflektioner

Jag (författare 1) anser att hur vi ska handskas med både patienter, men även anhöriga, i ett palliativt skede, är oerhört relevant att vi lär oss. Att ha varit anhörig och fått uppleva att vara nära en döende person är i sig en händelse som väcker tankar och känslor hos en själv och det är en alldeles speciell och unik känsla och situation. Vi som kommer att arbeta, och de som redan arbetar i vården, måste ha förmåga att kunna stödja och se de personer som hamnar i dessa krävande och svåra situationer. Min erfarenhet hjälper mig att förstå vikten av stöd och engagemang till anhöriga från sjuksköterskans sida. Vi blivande sjuksköterskor kommer möta så många människor i sorg och hur ska vi kunna stötta och finnas till för dessa människor är något som hela tiden behöver bejakas och undervisas i. Det är svårt att trösta en annan människa som befinner sig i sorg eller kris. Speciellt om vi möter en människa i en situation där vi ser att en förändring är omöjlig. Jag tror på att som medmänniska finnas där för en annan och möta denne där hon/ han befinner sig samt att se och lyssna på denne, utan en massa lovord om att allt kommer bli bra. Själva resultatet tror jag ligger i själva mötet och att vår förmåga att vara där den vi möter är, utan att bli rädda eller stressade.

Jag (författare 2) anser att den här studien visar att det finns ett behov att öka kunskapen kring palliativ vård redan i grundutbildningen till sjuksköterska. Att mitt intresse för palliativ vård väcktes från första början berodde som sagt, att jag arbetade på ett äldreboende, där jag inte tyckte att den palliativa vården alltid sköttes på ett optimalt sätt. Min tanke är att om sjuksköterskor redan i grundutbildningen får en ökad kunskap kring palliativ vård så ökas förutsättningarna för att som färdig sjuksköterska klara av att förmedla kunskapen vidare till andra yrkeskategorier, i det

här fallet till undersköterskor och vårdbiträden. Inom kommunal äldreomsorg är det vårdbiträden och undersköterskor som har den närmsta kontakten med patienterna, men det är sjuksköterskornas uppgift att se till att patienterna får den vård de har rätt till. Det är vi sjuksköterskor som är omvårdnadsansvariga. Vi får under studietiden lära oss att vara arbetsledare, men om vi inte är medvetna om hur vi som sjuksköterskor bör arbeta med palliativa patienter blir uppgiften att leda andra yrkeskategorier svår. Jag hoppas i framtiden att palliativ vård får en större plats i grundutbildningen och jag hoppas även att en specialistutbildning inom ämnet skapas. För trots allt så kommer nästan alla sjuksköterskor någon gång under vårt yrkesverksamma liv i kontakt med just palliativ vård.

Slutsats

Sjuksköterskor behöver öka sina kunskaper kring palliativ vård. Använda sökord visade att få studier är gjorda i ämnet och det krävs mer forskning för att få en större inblick och en ökad förståelse om sjuksköterskors upplevelse av palliativ hemsjukvård. Som sjuksköterska inom palliativ hemsjukvård har det framkommit att ett behov av kontinuerligt stöd och handledning föreligger då sjuksköterskorna upplever en stor emotionell påverkan, genom både sorg och uppskattning. Relationen till patient och anhöriga blir intimare än om vårdandet hade skett på ett sjukhus och det kan vara svårt för sjuksköterskor att särskilja den professionella relationen från den vänskapliga. En klar organisation och en god kontakt med kollegorna kan underlätta den emotionella bördan hos sjuksköterskorna.

Referenser

1. Strang P. Beck-Friis B. Inledning I: Strang P. Beck-Friis B. (red.) Palliativ medicin och vård. Stockholm: Liber; 2012 s.12-15
2. Svenska akademiens ordbok (websida) Svenska akademien 2012 (Hämtat 2012-11-01) tillgänglig www.saob.se
3. Strang P. Ett palliativt förhållningssätt- enligt WHO I: Strang P. Beck-Friis B. (red.) Palliativ medicin och vård Stockholm: Liber; 2012 s.30-35
4. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård- vägledning nationella riktlinjer och indikatorer. Socialstyrelsen: 2012
5. Kommittén om vård i livets slut. Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut: slutbetänkande. Stockholm: Fritzes; 2001. Statens offentliga utredningar (SOU 2001:6)
6. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Stockholm: 2012 april
7. ICNs etiska kod för sjuksköterskor (websida) Svensk sjuksköterskeförening 2007 (Hämtat 2012-11-01) tillgänglig: www.swenurse.se
8. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Socialstyrelsen: 2012
9. Freidrichsen M. Sjuksköterskans roll- anpassning och balans I: Strang P. Beck-Friis B. (red.) Palliativ medicin och vård Stockholm: Liber; 2012 s.366-373
10. Beck-Friis B. Jakobsson M. Hemsjukvård- också i livets slutskede. I: Strang P. Beck-Friis B. (red.) Palliativ medicin och vård Stockholm: Liber; 2012 s.169-179
11. Silfverberg G. Hemmets vårdetik- om vård av äldre i livets slutskede. Lund: Studentlitteratur: 2007
12. Balaz Schale S. Nordin M. Handbok i hemsjukvård. Stockholm: Gothia: 2001
13. Lindqvist O. Rasmussen H. B. Omvårdnad i livets slutskede. I: Edberg A-K Wijk H. (red.) Omvårdnadens grunder- Hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2009 s. 786-827
14. Kirkevold M. Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering. Lund: Studentlitteratur; 2000
15. Evans D. Systematic reviews of interpretative research: Interpretative data synthesis of processed data. Australian journal of Advanced Nursing, 20(2): 22-26.
16. Chong P. H. Poon W.H. The lived experiences of palliative homecare nurses in Singapore. Singapore medicine Journal 2011; 52(3): 151-157
17. Berterö C. District nurses' perceptions of palliative care in the home. American Journal of Hospice and Palliative Medicine 2002; 19(6): 387-391
18. Marchessault J. Legault A. Martinez A-M. Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death. International Journal of Palliative Nursing 2012; 18(3) 135-141

19. Wallerstedt B. Andershed B. Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2007; 21 32-40
20. Karlsson M. Roxberg Å. Barbosa da Silva A. Berggren I. Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing* 2010; 16(5) 224-231
21. Penz K. Duggleby W. "It's different in the home..." The contextual challenges and rewards of providing palliative nursing care in community settings. *Journal of Hospice & Palliative nursing* 2012; 14(5) 365-373
22. Arnaert A. Wainwright M. Providing care and sharing expertise: Reflections of nurse-specialists in palliative home care. *Palliative and supportive care* 2009; 7 357-364
23. Strang P. Utbildningsbehov och utbildningar I: Strang P. Beck-Friis B. (red.) *Palliativ medicin och vård* Stockholm: Liber; 2012 s.418-421
24. Birgegård G. Professionell hållning I: Strang P. Beck-Friis B. (red.) *Palliativ medicin och vård* Stockholm: Liber; 2012 s. 396-410

Bilagor

1. WHO definition of palliative care
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Hämtat 121112)
2. Kompetensbeskrivning
<http://www.swenurse.se/Documents/Kompetensbeskrivningar/Kompetensbeskr%20Pallativ.pdf> (Hämtat 121112)

