



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

SJUKSKÖTERSANS ERFARENHET AV ATT VÅRDA ÄLDRE I HEMMET I LIVETS SLUTSKEDE

En Intervjustudie

Duangporn Srijanthavong

Piralrat Pothong

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning vård av äldre
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht/2016
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Joakim Öhlén

	Sjuksköterskans erfarenhet av att vårda äldre i hemmet i livets slutskede
Titel (svensk):	The nurse´s experience of caring for the elderly at home in the
Titel (engelsk):	end of life
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning vård av äldre/Examensarbete i omvårdnad- primärvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht/2016
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Joakim Öhlén
Nyckelord:	Palliativ vård, äldre, hemsjukvård, sjuksköterskans erfarenhet, värdig död.

Sammanfattning

Bakgrund: Åldrandet är en naturlig del av livet och för närvarande ökar antalet äldre. Många äldre människor väljer att dö i hemmet, därför behövs det mycket kompetens, kunskap och erfarenhet av både sjuksköterska och andra vårdpersonal för att vårda de äldre människorna i livets slutskede i hemmet.

Syfte: Att belysa sjuksköterskans erfarenheter av att vårda äldre i livet slutskede i hemmet samt hur sjuksköterskan skapar förutsättningar för en värdig död.

Metod: Studien har gjorts med kvalitativ ansats i form av semistrukturerade intervjuer med åtta sjuksköterskor med minst ett års erfarenhet, som arbetar på äldreboende och ordinärt boende i kommunal sektor samt på äldreboende i privat sektor. Innehållsanalys med induktiv ansats har använts för dataanalysen.

Resultat: Sjuksköterskans erfarenhet av vård i livets slutskede resulterades i fem huvudkategorier: *Välbefinnande* med betydelsen av symtomlindring, vara på plats och främja självbestämmande/autonomi; *Kompetens/erfarenhet* med besitta och använda samt dela med sig av kunskap och erfarenhet; *Stöd till närstående/vägleda närstående* genom att förbereda närstående och skapa trygghet; *Arbets-och vårdmiljö* visade positiva faktorer och svagheter; och *Teamsamverkan för en helhetssyn* genom nära samarbete och att vägleda och förbereda omvårdnadspersonal.

Slutsats: Sjuksköterskor behöver vara på plats för bedömning, förbereda och stödja både närstående och omvårdnadspersonal inklusive övriga vårdpersonalen i teamet.

Sjuksköterskorna uttrycker att det är viktigt att skapa trygghet för patienten, närstående samt omvårdnadspersonalen och det är en förutsättning som påverkar ett värdig slut. Det behövs ett förbättrat existentiellt stöd, till exempel samtal om döden och samtal om behoven i livets slutskede. Kunskap i palliativ vård för alla yrkeskategorier i vården bör skaffas genom baskunskap och utveckling. Det är viktigt att förbereda patienten och de närstående när det gäller livets slutskede.

Nyckelord: palliativ vård, äldre, hemsjukvård, sjuksköterskans erfarenhet, värdig död.

Abstract

Background: Ageing is a natural part of life and the older population is increasing. Many elderly people choose to die at home. Therefore, more skills, knowledge and experience of both nurse and other health professionals are needed to care for the older people at the end of their lives at home and how the nurses create the conditions for a dignified death.

Purpose: To illuminate the nurse's experience of caring for the elderly in the end of life at home and how the nurse creates the conditions for a dignified death.

Method: A qualitative study with semi-structured interview used on eight nurses that are working at nursing homes and patient's homes in the municipal sector and nursing homes in the private sector that work with older people with at least one year experience. Content analysis by inductive approach has been used for data analysis.

Results: The nurse's experience in palliative care resulted in five main categories: The well-being relates to the importance of symptom relief, be at location and promote self-

determination / autonomy. Expertise/experience with possess and user and Sharing of knowledge and experience. Support for relatives / guidance related to preparing and provide safety. Working environment health were shown the positive factors and weakness. And team collaboration for a holistic approach with the close cooperation and to guide and prepare nursing staff.

Conclusion: Nurses need to be at location for assessment, preparing and supporting both relatives and nursing staff, including reporting to others medical staff in the team. The nurses express that it is important to create safety for the patient, family, and nursing staff and it is a condition affecting dignified death. Improvement in existential support is needed which can be discussions about death and needs, in palliative care. Knowledge of palliative care for all professions in health care should be acquired in basic and advanced levels. Preparation of a patient and their relatives is very important when it comes to the end of life.

Keywords: palliative care, elderly, nursing home, home healthcare, nurse's experience, dignified death.

Förord

Först och främst måste vi tacka alla deltagare i studien, vilka gav intressanta erfarenheter av att vårda äldre patienter i livets slutskede. Av er erfarenhet/upplevelse gavs en mycket givande bild av vården. Stort tack till vår underbara handledare Sofie Jakobsson för ditt värdefulla stöd. Tack för att du har haft tålamod med oss. Sist vill vi tacka våra familjer och medarbetare på våra arbetsplatser som hade förståelsen under studiens gång.

Duangporn / Piralrat

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	2
Palliativ vård.....	2
Palliativ vård i livets slutskede	3
Åldrande	5
Vård i hemmet	6
Sjuksköterskans kompetens inom hemsjukvård	7
Tidigare forskning	8
Teoretisk referensram	10
Problemformulering	12
Syfte	12
Metod	13
Metodologiska utgångspunkter.....	13
Urval	13
Genomförande	14
Datainsamling.....	14
Analys.....	14
Etiska aspekter.....	16
Resultat.....	17
Välbefinnande.....	17
Betydelsen av symtomlindring	17
Vara på plats	18
Främja självbestämmande/autonomi	19
Kompetens/erfarenhet.....	21
Besitta och använda kunskap och erfarenhet	21
Dela med sig av kunskap och erfarenhet	23
Stöd till närstående/vägleda närstående.....	24
Förbereda närstående	24
Skapa trygghet	25
Arbets-och vårdmiljö.....	27
Positiva faktorer	27

Svagheter.....	28
Teamsamverkan för en helhetssyn	30
Nära samarbete.....	30
Vägleda och förbereda omvårdnadspersonal	31
Diskussion	32
Metoddiskussion.....	32
Resultatdiskussion	35
Slutsats	42
Kliniska implikationer	43
Förslag till fortsatt forskning	43
Referenslista	44
Bilagor	53
Bilaga 1 – Informationsbrev	53
Bilaga 2 – Brev till chef.....	54
Bilaga 3 – Forskningspersonsinformation (FPI)	56
Bilaga 4 – Intervjuguide	58

Inledning

I Sverige ska äldre människor leva i värdighet och få god vård till livets slut, oberoende av plats oavsett om de lever i sitt eget hem eller på särskilt boende. Äldre människor önskar att stanna kvar i sina hem så länge som möjligt och få den hjälp och vård de behöver, inklusive palliativ vård i livets slutskede. Det har visat sig att över hälften (63%) av personer i åldern 65 år och äldre dör utanför sjukhus. Av dessa dödsfall dör 53% av de äldre på särskilt boende och 10% dör i sitt eget hem (Törnquist, Andersson, & Edberg, 2012). Enligt Håkanson, Öhlén, Morin, & Cohen (2015) i Sverige under 2012 hade alla avlidna personer med en registrerat dödsfall (n = 83.712), då visade resultaten att det inträffade 42,1% av alla dödsfall på sjukhus, 17,8% inträffade hemma och 38,1% på särskilt boende. Statistik från Svenska Palliativregistret från oktober 2015 till oktober 2016 visar att andelen avlidna personer på sjukhus har minskat från 33,4 % till 27,7%. Andelen avlidna personer på särskilt boende har ökat från 34,0% till 34,9%. Andelen avlidna personer inom hemsjukvården är i stort sett oförändrat, från 4,3% till 4,2% (Svenska Palliativregistret, 2016).

Kraven på ett vårdteam inom palliativ vård är höga då sjuksköterskan, omvårdnadspersonalen, patienten och närstående arbetar nära varandra och omvårdnaden kräver ett känslomässigt engagemang. Författarna till detta arbete arbetar i hemsjukvården respektive på ett äldreboende och vår kliniska erfarenhet av vårdarbetet i hemmet, inklusive palliativ vård, är att det ofta kan bli kaotiskt; ändlösa avbrott, oplanerade besök, akuta besök och bristande kommunikation som kan orsaka osäkerhet för sjuksköterskan och för de andra parterna i teamet. Våra erfarenheter är att det inte alltid finns läkare på plats och en stor del av kommunikationen mellan sjuksköterska och läkare sker via telefon. Vissa patienter skickas in till sjukhuset i livets slutskede trots att patienten skulle kunna vara hemma med god omsorg i lugn och ro under sista tiden av livet. Samtliga dessa uppmärksammade omständigheter kan leda till risker för att uppnå ett värdigt avslut och död.

Bakgrund

Palliativ vård

Ordet ”Palliativ” kommer från latinets ”pallium” vilket betyder mantel. Detta ord är symbol för god vård av svårt sjuka och döende människor (Strang, 2012). Under åldrandet blir det mer och mer uppenbart att livets slut kommer närmare. Det går inte att undvika döden som tillhör livets gång. Döendet är den fasen som föregår döden och den kan vara kort eller långt beroende på omständigheterna. Döden avser själva dödsögonblicket och den närmaste tiden efter att döden inträtt. Möte med de äldre personerna kräver kunskap om deras syn på döden och döendet och inte bara då de befinner sig i palliativ fas utan också när de uppnått en ålder då döden mera är en del av livet än den var tidigare (Blomqvist & Edberg, 2004).

Enligt WHO:s definition (2017) är palliativ vård ett förhållningssätt av vård, som ska förbättra livskvaliteten för patienten som drabbats av en livshotande sjukdom, genom att förebygga, upptäcka och lindra lidande av fysiska, psykosociala och existentiella problem samt stödja närstående. Kännetecknen på palliativ vård är tvärprofessionalitetens samverkan, det vill säga att vårdare ser till att patientens behov blir uppfyllda med delaktighet av deras närstående (Kaasa, 2001, Beck, 2013). Palliativ vård innebär att lindra lidande och att främja livskvaliteten. Socialstyrelsen (2013) har beskrivit en sammanfattning av palliativ vård som en god vård i livets slutskede och utgår från de fyra hörnstenarna; symtomlindring, tvärprofessionell samverkan och relation kommunikation, samt stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2013).

En värdig död beskrivs som en god, trygg och fridfull död. Man försöker relatera begreppet till det tillstånd som personen befinner sig i terminal fas (Silfverberg, 2007). En god död handlar om optimal symtomlindring, självbestämmande, relationer, tillgänglighet till konfliktlösning för att få sammanfatta sitt liv, bevarandet av en god självbild, acceptans av egna situationer samt en förberedelse till döden (Beck-Friis & Strang, 2005).

Palliativ vård delas in i två faser; en inledande tidig fas och en senare avslutande fas/livets slutskede. Syftet med en tidig fas är att livslång behandling fortfarande är ett behov för patienten och att bibehålla livskvalitet under behandlingen. I en sen fas/terminal fas ska vårdpersonalen lindra lidande och främja livskvalitet för patienten, närstående och andra berörda. Den senare fasen kan vara kort, från dagar till veckor (Socialstyrelsen, 2013).

Övergången mellan en tidig fas och sen fas/livets slutskede kan vara flytande och svår att fastställa tidsmässigt. Vårdbehoven kan pendla mellan de olika faserna under en lång eller kort tid (Socialstyrelsen, 2013, Dobie, 2010).

”Brytpunkt till vård i livets slutskede” (BPEoLC: Breakpoint End of life Care) och ”brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede (BPC)” användes i sjukvården i Sverige innan 2012. Socialstyrelsen har skapat ett gemensamt begrepp av ordet ”brytpunktssamtal” år 2012 (Lundquist, 2013). ”Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede” menar transitionen av vårdbehov från kurativ till symtomlindrande vård (Socialstyrelsens termbank, 2017).

Brytpunktssamtal ska utföras mellan läkare, patient och närstående angående behoven av palliativ vård i livets slutskede. Patientens behov, önskemål och hälsotillstånd diskuteras för att uppnå konsensus om en individuell omvårdnadsplan. Brytpunktssamtal kan genomföras flera gånger och dokumentation krävs (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012–2014). Brytpunktssamtal ska utföras tidigt så att patienten får utrymme för sina individuella behov, kontinuerlig kommunikation med patienten och hans eller hennes anhöriga är en fördel. Läkaren ska vara lyhörd och öppen för alla frågor samt anpassa information till varje unik patients situation (Axelsson, 2016, Udo & Lövgren, 2016).

Det kan vara svårt för läkaren att få ett bra brytpunktssamtal om det inte hade påbörjats innan patienten är inskriven i palliativ vård (Udo & Lövgren, 2016).

Palliativ vård i livets slutskede

”Palliativ vård i livets slutskede ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet.” en definition enligt Socialstyrelsens termbank (2015).

Enligt nationella vårdprogram för palliativ vård 2012-2014 rekommenderas det att avstå ifrån begreppet terminalvård, flera författare som har tidigare skrivit vetenskapliga artiklar och böcker har dock använt till exempel terminal fas, döende fas, terminal skede och terminal sjukdomstillstånd. I den här studien menar författarna att de här termerna har samma betydelse, det vill säga livets i slutskede (Nationella vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014).

Den terminala fasen eller döendefasen handlar om när patientens kroppsfunction har avtagit, det vill säga när patienten inte kan eller vill äta, har svårt att få i sig varken mat eller dryck,

och svårt att ta tabletter. Patienten vill sova mer och mer, ökad trötthet och även en försämring i den kognitiva förmågan kan förekomma. Detta kan inträffa de sista dagarna eller upp till någon vecka (Nationella vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014). Symtomen som visar att döden börjar träda i kraft; patienten känner sig inte hungrig eller törstig, minskad eller upphörande urinproduktion. Medvetandet sänks, oregelbundet andningsmönster till exempel Cheyne-Stroke andning, rosslig andning på grund av att patienten inte kan svälja saliv och harklar upp slem, cyanotisk perifert eller blekgul i huden, oro, och ryckighet. (Strang, 2012, Doyle & Jeffery, 2000).

Vid terminalt sjukdomstillstånd då sjukdomen är obotlig och behandling ger mer skada än nytta, blir det nödvändigt att ändra attityd för en god omvårdnad i livets slutskede, så att patienten får uppleva välbefinnande och slippa lidande både fysiskt och psykiskt.

Sjuksköterskan måste ha en helhetssyn på patienten och hjälpa patienten till en värdig död (Hanratty & Higginson, 1994, Johansson, 2014).

Närstående är en person som påverkar vården i livets slutskede i hemmet. Närstående kan hjälpa till att uppfylla den sjukes behov så att den sjuke kan stanna kvar hemma sista tiden av livet (Beck-Friis & Strang, 2005). Att delta i vård i livets slutskede för närstående är en påfrestande situation då det handlar om att man står inför en kris från en förlust av sin nära kära. I en sådan komplex situation upplever närstående svårigheter att hantera känslor och reaktioner mot sorgen (Nordenhielm, 2014). Stöd till närstående anpassas från patientens och närståendes behov i livets slutskede. I kommunen kan det erbjudas avlastning i form av olika platser och resurser t ex korttidsboende, växelvård, dagverksamhet och extravak (Andershed, Ternestedt, & Håkanson, 2013). Närstående kan uppleva varierade känslor från ångest och förtvivlan till nöd, oro och aggressivitet. Att låta närstående som vårdar den sjuke personen, uttrycka sina känslor, kan innebära ett initiativ för sjuksköterskor till dialog. Vad sjuksköterskorna gjorde var att vara där, att bevittna och visa empati, så att de kan berätta om deras känslor samt att ventileras och hantera situationen (Stoltz, Lindholm, Udén, & Willman, 2006).

Åldrande

Åldrandet är en naturlig del av livet som pågår från födseln tills vi slutar att leva och det är en långsam process som sker främst på cellnivå. Det är viktigt att skilja åldrandets utveckling från sjukliga förändringar. Man brukar skilja på framgångsrikt åldrande (successful aging) och bräckligt åldrande (frail aging). Framgångsrikt åldrande kännetecknas av goda fysiologiska reserver för att behålla full funktionsförmåga, men även att klara belastningar och förändringar som sjukdomar, psykisk stress, skador och miljöbyte. Bräckligt åldrande beskrivs vara mellan framgångsrikt åldrande och nedsatt personlig ADL (Aktiviteter i Dagliga Livet) förmåga utan tydlig koppling till kronologisk ålder. Teorier om åldrandet förklarar åldrandet som fenomen över livslängden. Teorier om åldrandet kan delas in i biologiskt, psykologiskt, socialt och andligt perspektiv (Hedman & Jansson, 2015).

De unga blir färre samtidigt som de äldre blir fler. Befolkningen i de mellanliggande åldrarna är på ungefär samma nivå genom hela förändringsförloppet (Bagger-Sjöbäck, 2007). År 2050 tyder uppskattningar på att mer än en fjärdedel av världens befolkning kommer att vara 65 år eller äldre. Andelen personer över 60 år kommer att fördubblas från cirka 11 % till 22 %, med den största procentuella ökningen i åldrarna 85 år och äldre (Wilson, Avalos, & Dowling, 2016). Sverige kommer på fjärde plats i världen när det gäller befolkningens andel som är över 60 år, med en andel på 24,7%, år 2009. Fyrtio procent av befolkningen kommer att vara över 65 år i 2050 (Hedman & Jansson, 2015). Andelen av befolkningen i åldrarna 80 år eller äldre kommer att vara fördubblade fram till 2050 då nästan tio procent av den befolkningsandelen förväntas vara 80 år eller äldre. Liknande trender observeras över hela EU och OECD-länder (Organisationen för ekonomiskt samarbete och utveckling), så de äldre blir ännu äldre i Sverige såväl som i Europa (Meinow, Kåreholt, Thorslund, & Parker, 2015). Det ökande antalet äldre i samhället är ett socialt problem och av politiska och ekonomiska orsaker kom gränsen för ålderdomen att ligga vid 65 år. Pensionärsgrupperna delas in i grupper av yngre-äldre (65–79 år) och äldre-äldre (80 år och äldre) (Socialstyrelsen, 2005).

Under nittonhundratalet har synen på ålderdomen förändrats och bilden av åldrande i modern tid har ljusnat betydligt. Man kan räkna med att andelen äldre människor och pensionärer kommer att utgöra en ökande del av befolkningen. Orsaken till de här förändringarna är ett förbättrat omhändertagande, en förbättrad sjukvård, en förändrad livsstil hos den äldre befolkningen, det innebär i allmänhet bättre kosthållning, mer motion, ett mer utåtriktat liv

och minskad rökning vilket påverkar att människorna lever längre. Det goda åldrandet har ofta förknippats med begreppen välbefinnande, livstillfredsställelse och livskvalitet (Blomqvist & Edberg, 2004).

Vård i hemmet

Kommunen har ansvar för äldre människor som är medicinskt färdigbehandlade efter beslut av Ädelreformen 1992. Det betyder att kommunen tar ansvar för fortsatt vård enligt patients behov efter utskrivning från sjukhuset (Fridegren & Lyckander, 2009, Vårdförbundet, 2014).

Kommunen har ansvar för stöd till äldre människor för att underlätta deras vardagsliv i hemmet, både fysiska, psykiska samt sociala behov. Särskilt boende erbjuder kommunen för äldre och för de människor som behöver särskilt stöd, det vill säga äldre, som inte kan bo kvar hemma på grund av exempelvis demens och/eller multisjuklighet. Att främja hälsan, förebygga sjukdom, återställa och bevara patientens individuella möjligheter och behov, minska lidande samt ge en värdig död är syftet med omvårdnaden i den kommunala hälsosjukvården (Svenska kommunförbundet & Vårdförbundet, 2000, Josefsson, 2009). Hemsjukvård är ett samlingsnamn för varaktigt planerade sjukvårdsinsatser som ges i hemmet eller i ett vård- och omsorgsboende (Hedman & Jansson, 2015).

Det finns en valfrihet att välja äldreboende som kommunen har godkänt och det finns boenden i både kommunal/offentlig och privat/enskild regi. Offentlig vård är den vård som bedrivs av landstinget och kommunen, dessutom bedrivs privat vård av privata vårdföretag som har avtal med landstinget eller kommunen (Nestor, 2014).

Hemsjukvård enligt Socialstyrelsen (2008) är hälso- och sjukvård som ges i hemmet, både i ordinärt boende och särskilt boende och som styrs av HSL (Hälso- och sjukvårdslagen SFS: 1982:763). Det finns två typer av hemsjukvård, det vill säga avancerad och grundläggande/basal hemsjukvård. Hemsjukvården genomförs med andra ord, dels som primärvårdsansluten hemsjukvård (PAH) och dels i den avancerade hälso- och sjukvården till exempel avancerad sjukvård i hemmet (ASIH), avancerad hemsjukvård (AHS), medicinskt omfattande hemsjukvård (MOH), sjukhusansluten hemsjukvård (SAH) och lasarettansluten hemsjukvård (LAH) (Drevenhorn, 2010). Patienten kan i nuläget få avancerade hälso- och sjukvårdsinsatser i hemmet det vill säga teamet har sjuksköterska och läkare tillgänglig dygnet runt. Ansvarsgränsen mellan landstinget och kommunen är fortfarande otydlig i

området, vilket beror på lokala beslut. (Socialstyrelsen, 2008, Drevenhorn, 2010, SFS: 1982:763).

I Sverige pågår arbete med att överföra all hemsjukvård från landstinget till kommunen (SOU 2011:55, 2011). Tanken är att vården ska bedrivas med hög kvalitet, tillgänglighet och kontinuitet samt ge trygghet och inflytande för de äldre personerna själva, med beaktande av såväl sociala som medicinska behov. En viktig kvalitetsfaktor för hemsjukvården är närheten till kommunens äldreomsorg, både på särskilt boende och inom hemtjänsten. Det är en av anledningarna till att regeringen vill se en kommunalisering av hemsjukvården (Holm, 2012).

Sjuksköterskans kompetens inom hemsjukvård

För att arbeta som sjuksköterska i hemsjukvård, krävs minst sjuksköterskelegitimation eller specialistutbildning till exempel distriktsjuksköterska eller vård av äldre med mera. Sjuksköterskan i hemsjukvården ansvarar för att ta reda på individens behov genom att bedöma, besluta och sätta ett mål med hänsyn till självbestämmande och integritet. Sjuksköterskan ska dokumentera, planera, utföra, delegera och leda insatser samt samordna vårdkedjan tillsammans med biståndshandläggare, sjukgymnast, kurator och undersköterska utifrån patientens behov (Svenska kommunförbundet & Vårdförbundet, 2000, Vårdförbundet, 2007, Drevenhorn, 2010).

Sjuksköterskor är en yrkesgrupp som i sitt arbete i den basala hemsjukvården möter ett ökande antal patienter som vårdas i livets slutskede och deras närstående. Sjuksköterskors arbete i hemsjukvården innebär hantering av information, råd, undervisning, stöd, bedömning, utförande av medicinska ordinationer samt med samverkan och samordning av vårdinsatser. Dessutom har sjuksköterskorna i uppgift att ansvara för hälso- och sjukvårdsuppgifter inom sitt ansvarsområde samt handleda och stödja vårdpersonal i medicinsk omvårdnad. Hemsjukvårds arbete sker i team (Hedman & Jansson, 2015).

Josefsson (2009) har diskuterat sjuksköterskans kompetens inom kommunen, att det krävs formell kompetens från utbildning och reell kompetens samt ledarkunskap för att leda patientnära arbete. Ytterligare krav är att sjuksköterskan måste ha en vilja att leda, samt förtroende och mod att leda en personalgrupp (Josefsson, 2009).

Sjuksköterskekompetensen beskrivs som en nyckelfråga när det gäller hälso- och sjukvårds kvalitet. Det krävs sjuksköterskekompetens för att ge säker vård och vårdkvalitet till äldre patienter i hemmet med komplexa vårdbehov. Omvårdnadskompetens krävs av all personal som deltar i äldre patientnära arbete på vårdhem, särskilt boende och hemsjukvård. Omvårdnadskompetens i hemsjukvården ur ett helhetsperspektiv, betyder att omvårdnadssituationen, som samverkan med alla parter och resurser, inkluderas. Sjuksköterskan måste inbegripa närstående, då de har en viktig roll i patientens situation. Detta gäller framförallt vid demenssjukdomar och i livets slutskede. Arbetsmiljön i hemsjukvården för sjuksköterskan innebär ett stort ansvar och mycket ensamarbete med patientens hem som arbetsplats. Därför behövs känslomässigt engagemang och arbetstillfredsställelse i hemsjukvården (Nilsson, 2001, Bing-Jonsson, Foss, & Bjørk, 2016).

Tidigare forskning

Dobies (2010) forskning har visat att distriktsjuksköterskor har svårt att avgöra när de ska påbörja palliativ vård. Han har i sin forskning refererat till att distriktsjuksköterskor kan påverka beslut av palliativ vård för patienter.

Sjuksköterskan spenderar mest tid på att vårda patienten och att hålla kontakten med närstående. För att lyckas nå målet med en värdig död, måste sjuksköterskan ha bra kunskap, lämpliga stöd i klinisk miljö, och utveckla samarbetsvilligt partnerskap om hospice och palliativ vård. Sjuksköterskan måste vara självsäker i sina kliniska färdigheter i palliativ vård och medveten om etiska, andliga, juridiska frågor som sjuksköterskan kan konfronteras med när de utför palliativ vård i livets slutskede (Tabloski, 2010).

Sjuksköterskan har förståelse för syftet med palliativ vård, det är att förbättra livskvaliteten för patienten och dess närstående med utveckling av relation, lindring och ger välbefinnande och medkänsla i slutskedet. Om någon säger att ”Du behöver palliativ vård”, upplever sjuksköterskan att ordet palliativ är kortsiktigt och det beror på kunskapsbrist. Det tar mycket energi att utföra palliativ vård (Arnaert, Seller & Wainwright, 2009). Sjuksköterskans lyhördhet, trygghet, samhörighet och närvaro leder till god palliativ vård i hemmet (Karlsson, & Sandén, 2007).

Sjuksköterskor med varierande utbildningsnivåer och kompetens erbjuder palliativ vård på olika nivåer. I verkligheten är palliativ vård mindre uppmärksam, särskilt i vårdformer

som akuten, Intensivvårdsavdelning (IVA), mödravård, vård i hemmet och långtidsvård. Påbörjan av integrerad palliativ vård över ett sjukdomsförlopp introduceras tidigt för en livbegränsade sjukdom, det krävs ett behov av kunskap och särskild kompetens inom palliativ vård av all vårdpersonal, oavsett platser (Fitch, Fliedner, & O'Connor, 2015).

Kommunikationsförmåga är en grund för framgång i omvårdnad. Distriktsjuksköterska/sjuksköterskan kan ställas inför särskilda utmaningar, eftersom de vårdar patienten hemma, vilket är skillnaden i jämförelse med sjukhusmiljö. En utmaning i kommunikation med patienten i palliativskede, tillkommer. Patienten kan vara ledsen och arg och därför kan distriktsjuksköterskan/sjuksköterskan ha svårt att få en bra kommunikation med patienten. Patientens kommunikation blir påverkad av känslor och reaktioner till exempel sorg, hjälplöshet, ångest, rädsla och sjuksköterskan kan uppmärksamma när patienten är ångestfylld. Sjuksköterskan måste kunna hantera situation och kommunikation och få bekräfta patientens känslor. (Lawton, & Carrol, 2005).

Distriktsjuksköterskan/Kommunsjuksköterskan som har arbetat med palliativ vård i livets slutskede, har påpekat att kommunikation är deras svagheter och efter att de har deltagit i programmet "Educational pathway" för utveckling av förtroende och förmåga i hantering av livet i slutskede, ökar deras självförtroende inom området. Detta kan underlättas av samarbete med erfarna kollegor (Steven, 2014).

Distriktsköterskor anser att de har en viktig roll i palliativ vård, även om det finns lite forskning om resultaten av deras palliativ vård, tyder det på att de ger mycket vård till patienten i den palliativa fasen av sjukdom. Distriktsköterskor eftersträvar jämlikhet i palliativ vård för alla, genom att visa information om service och ge individuellt anpassad palliativ vård (Walshe, Caress, Graham & Todd, 2011). Palliativ vård kan bli stressig och känslomässigt svårhanterlig för distriktsjuksköterskan att i samband med detta också utveckla en bra relation som kan vara krävande. Distriktsjuksköterskan har svårt att lämna och ta ledigt från tjänsten. Relationen mellan distriktsjuksköterskan och patienten är mycket viktig och har direkt påverkan på vårdkvaliteten (Walshe & Luker, 2010).

Sjuksköterskan som arbetar kommunalt i Sverige kan uppleva etiska problem vid vård i livets slutskede i hemmet såsom obehagskänslor, när de inte har fått bra support från läkare, när närstående upplever hjälplöshet på grund av deras okunskap om sjukdomen, samt brist på samverkan bland kollegor som inte har förståelse. Samarbetsproblem inom palliativ vård

påverkar både patienten och övriga vårdpersonal. Brist på säkerhet i patientens hem till exempel när närstående och patient inte blir bekräftad i sin situation i livets slutskede påverkar sjuksköterskan som ger omvårdnad i livets slutskede (Karlsson, Karlsson, Silva, Berggren, & Söderlund, 2012). Etiska problem i livets slutskede som uppmärksammats utifrån erfarenhet av vårdpersonal, bland annat sjuksköterskor i Norge, visar på tidsbrist i palliativ vård i livets slutskede. Personalen blir tvungen att blanda medicin i maten utan läkarordination då patienten vill/kan inte ta medicinen. Situationer när patienten dör ensam påverkar närstående och personal (Bollig, Schmidt, Rosland, & Heller, 2015).

Närstående/familjen, som involveras i livets slutskede, kan upplevas av sjuksköterska, som ”kontroll av närstående” och påverka inflytandet i omvårdnaden. Vissa närstående upplevs som ett hinder för en värdig död och orsaka inskickning av patienten till sjukhuset trots att patienten är döende. Familjen/närstående kan ändra sig i sista minuten och begära att vårdpersonal ska skicka in patienten (Goddard, Stewart, Thompson, & Hall, 2013).

Parenteral/Infusion i palliativ vård ger både negativ och positiv effekt. Positiv effekt beskrivs som kampen för att förlänga livet, ökat hopp, ökad styrka och mer tid med familjen och den negativa effekten beskrivs som ökad risk för ödem, minskat välbefinnande och ökat illamående. Patienten är mer sängbunden och minskad i rörelserna. Patienten kan få sömnbrist på grund av oro. Närstående känner oro eftersom de måste kontrollera droppet.

Distriktssjuksköterskan upplever meningslöshet av parenteral/infusion som ges i livets slutskede. Känslan av att ensamt fatta beslut när patienten bör avsluta droppet genererar osäkerhet och rädsla för att göra fel eller felbedömning (Holmdahl, Sävenstedt, & Imoni, 2013).

Teoretisk referensram

Antonovsky professor i medicinsk sociologi från USA grundade det salutogena synsättet. Han frågade sig varför vissa personer kan uppleva välbefinnande trots svåra sjukdomar, förlust och funktionsnedsättning. ”Känsla av sammanhang” (KASAM) består av individens upplevelse av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Kärnan av KASAM handlar om ett salutogent synsätt (Antonovsky, 1997, Westlund & Sjöberg, 2009, Andershed et al, 2013) som är skillnaden från ett patologiskt synsätt. När sjukdomar inte kan botas längre, ska vårdpersonal hjälpa patienten att behålla ett värdigt liv så att patienten kan hitta meningsfullhet i livet. Antonovsky beskriver i sin teori att även om man är sjuk så kan man känna sig frisk samtidigt. Vid palliativ vård betyder det att patologiskt perspektiv inte kan hanteras då det

inte finns någon bot eller möjlighet att förebygga hotet av sjukdomar mot döden. I ett salutogent synsätt inom palliativ vård ska vårdpersonal främja patientens hälsa i form av att lindra lidande och underlätta livet både fysiskt och psykiskt.

Människor som har stark KASAM, har förmåga att anpassa sig för sin hälsa även med svårigheter och hinder. De har förmåga att lösa problem framför sig med stark vilja och flexibilitet (Westlund & Sjöberg, 2009). Psykiska hälsan förstärker fysiska hälsan. Människan kan bemästra sin hälsa genom att hantera sin självkänsla. Dock om man drabbas av svåra sjukdomar, kan man hitta strategi för att uppleva välbefinnande. Stark KASAM leder till friskare liv (Antonovsky, 2004).

Begriplighet handlar om att människor förväntar sig att få fram rätt information på förståeligt sätt (Antonovsky, 1997). I palliativ vård kan begriplighet identifieras genom att hjälpa patienten att förstå förloppet av sjukdomar, vad man kan göra eller inte kan göra mot sjukdomen, samt vilka förutsättningar patienten har. Vad kan patienten och närstående göra? Informationen är viktigt i detta sammanhang. Sjuksköterskan kan skapa förtydligande av begriplighet för patienten med vårdplan, instruktion, information till patienten och närstående (Andershed et al, 2013).

För att människor ska få grepp om sin situation, måste de kunna identifiera sin förmåga, resurser och vilken nivå av påverkan på deras miljö som närstående, läkare, politiker har. Detta är komponenter av hanterbarhet (Antonovsky, 1997).

Hanterbarhet handlar om hur patienten och närstående kan hantera situationen som de står inför. Patienten kan uppleva nedsatt förmåga, sorg, lidande, förlust, skuld och besvikenhet på sin kropp och kan ha svårt att uppleva välbefinnande. Närstående blir dessutom påverkade av frustration, skuld- och skamkänslor om situation är ohållbar. Vid palliativ vård för hanterbarhet behöver alla i vårdteamet hjälpa patienten och närstående att underlätta deras vardagsliv, inom familj och sociala sammanhang. Vårdpersonalen ska hjälpa patienten att behålla sin förmåga och självbestämmande. Patientens behov ska uppfyllas och resurser ska sättas in. Att bestämma en plats för sin död är också upplevelse av hanterbarhet (Andershed et al, 2013).

För att bevara meningsfullhet för palliativ vård ska vårdpersonal vårda patienten och bemöta närstående med respekt och en god människosyn. Den döendes autonomi ska respekteras i så

stor utsträckning som möjligt. Vårdpersonalen ska hjälpa patienten att uppskatta sitt liv och hantera sin oro i detta skede. Närstående kan uppleva meningsfullhet av palliativ vård, när de ser att patienten inte drabbas av lidande, smärta och ångest. Bekräftelse och kommunikation är därför viktigt (Andershed et al, 2013, Westlund & Sjöberg, 2009).

Meningsfullhet förklaras av närstående som vårdat patienten med cancer i palliativ vård i hemmet är patientens bekvämlighet, att behålla vardagslivet tillsammans med patienten, hantering med omsorg samt skydd, engagemang av kärlek samt ansvar och hopp. Två faktorer, som tillhör meningsfullhet på helhet, är själv-transcendens och bäst hantering (Milberg & Strang, 2003).

Problemformulering

En värdig död är något som bör eftersträvas för alla individer, oberoende av plats för vård i livets slutskede. Tidigare forskning visar på att behovet av palliativ vård i hemmet har ökat på senare år, och förväntas fortsätta öka. Dock är antalet vetenskapliga artiklar som berör ämnet begränsat, framför allt hos de vårdorganisationer som ansvarar för vård av äldre. De utländska studier som genomförts kan endast tillämpas i begränsad omfattning på svensk arbetsmiljö och det svenska hälsosystemet.

Palliativ vård är en komplex fråga som kan vara både tidskrävande och psykiskt påfrestande för sjuksköterskan.

Denna studie ämnar att spegla den palliativa vården i hemmet samt att skapa en djupare förståelse inom området. Förhoppningen är att resultatet kan påverka utvecklingen av palliativ vård med avseende på förbättringar inom lokalrutiner, regelverk, kunskap och resurser.

Syfte

Att belysa sjuksköterskans erfarenheter av att vårda äldre i livet slutskede i hemmet samt hur sjuksköterskan skapar förutsättningar för en värdig död.

Metod

Metodologiska utgångspunkter

Med en kvalitativ metod vill forskaren försöka förklara meningar av ett fenomen, en händelse eller en erfarenhet. En människas uppfattning försöker beskrivas till verkligheten. Kvalitativa studier är lämpliga för att undersöka individens upplevelse, erfarenhet samt behov. Mänsklig erfarenhet är en komplex företeelse, som är individuell, och är beroende av förståelse för människan i ett socialt sammanhang. Kvalitativ metod är bäst för att ta reda på svaret till utveckling i vården eftersom den metoden skapar reflektion till en ny aspekt (Wood & Haber, 2010, Olsson & Sörensen, 2007). Kvalitativ ansats enligt Polit & Beck (2012) är ett ändamål för att utveckla forskningen med tanke på önskan om verkligheter och åsikter från deltagarna vilket forskaren inte vet från början. Forskaren kan sträva efter helheten av forskningen genom att utföra en kvalitativ undersökning (Polit & Beck, 2012). Med avsikten att ta reda på erfarenheter från sjuksköterskor är det lämpligt att använda kvalitativ undersökning.

Induktiv ansats, i den här studien förklaras koppling mellan företeelser och teorin som ska besvara författarnas fråga. Informanternas upplevelse tolkas för att få fram paradigmet av samhället (Widerberg, 2002, Olsson & Sörensen, 2007, Wood & Haber, 2010, Tjora, 2012). För att belysa sjuksköterskors erfarenheter används kvalitativ innehållsanalys vilket innebär att man intresserar sig för tolkning av texten/verbala uttryck och kategoriserar huvudsakliga meningar till temat. I den här studien använder författarna innehållsanalys metod för att analysera resultatet (Graneheim & Lundman, 2003).

Urval

Inklusionskriterier för deltagande i studien var att sjuksköterskor som arbetade i kommunal sektor i Stockholm eller i Göteborg oavsett arbete på ordinärt boende och särskilt boende (äldreboende). Ytterligare kriterier för deltagande var minst ett års yrkeserfarenhet i arbetet med äldre samt att deltagarna i studien inte var kända av författarna. Författarna undvek urval från våra arbetsplatser för att undvika störfaktorer (confounding). Om deltagare haft en personlig relation till intervjuare, kunde det kunna påverka resultatet då vissa frågor kunde vara känsliga. Författarna valde att intervjua sjuksköterskor som jobbar med äldre inom kommun/stadsdel i Stockholm respektive Göteborg under februari-april 2016. En av respondenterna har specialistutbildning ”vård av äldre”. De övriga var sjuksköterskor utan specialistutbildning.

Genomförande

Studien utfördes i Stockholm och Göteborg i två olika vårdsammanhang både kommunal och privat. För intervjun kontaktades elva verksamheter för både hemsjukvård och särskilt boende. Informationsbrevet och forskningspersonsinformation skickades till enhetschefer/verksamhetschefer för att få ett godkännande att genomföra studien inom verksamheten. Av dessa elva var fem verksamhetschefer positiva. Nio sjuksköterskor tillfrågades och åtta sjuksköterskor accepterade deltagande. Två sjuksköterskor arbetar i hemsjukvården (ordinärt boende) och en sjuksköterska arbetar på äldreboende som tillhör kommunal sektor i Göteborg. Fem sjuksköterskor arbetar på äldreboende som drivs av privat sektor i Stockholm. Deras erfarenhet inom äldrevård var mellan ett till trettio år.

Datainsamling

Semistrukturerade intervjufrågor användes i intervjun. En intervjuguide (se bilaga 4) skapades utifrån syfte med studien samt frågeställningar. Först har författarna försökt att skapa intervjufrågorna med elva grundregler för en bra död men (British Geriatrics Society, 2006) författarna tyckte att det blev för många ledande frågor. I stället tog författarna med hjälp av handledare fram de frågor som författarna tycker kunna generera mer reflekterande svar då syftet med studien var att belysa sjuksköterskors erfarenhet. Öppna frågor användes för att få fram så många utförliga svar från deltagare som möjligt. Författarna använde även uppföljningsfrågor och sonderande frågor i intervjun för att få mer information (Kvale & Brinkmann, 2014). Pilotintervjuer genomfördes inför intervjuerna för att testa frågorna och för att få mer erfarenhet av att intervjua. Efter de första intervjuerna diskuterades resultaten mellan författarna och handledaren. Intervjuguiden justerades efter diskussionen som resulterades i att en fråga togs bort. Intervjuerna genomfördes på deltagarnas arbetskontor i enskilt rum. De åtta intervjuerna varade i mellan 12–41 minuter. Intervjuerna spelades in och transkriberades.

Analys

Författarna har valt innehållsanalys på manifest och latent innehåll av Graneheim & Lundman för att få fram resultatet i de olika kategorierna. På manifest innehållsanalys är man intresserad ”vad” texten beskriver och på latent innehållsanalys är man intresserad av hur texten uttalas i meningsbärande, för resultatet till forskningen (Drisko & Maschi, 2015). Först transkriberades datamaterial från ljudinspelning till text. Inspelningen avlyssnade upprepade gånger för att få en helhet av innehållet och all text lästes igenom flera gånger för att få en

uppfattning av innehållet. Författarna kondenserar fram ord, meningar och fraser som är relevanta till syftet av studien. Huvudsakligen filtrerades fraser bort för att förkorta texten till koderna med avseende av helheten. De kondenserade koderna som har liknande innehåll abstraherades till subkategorier och sedan grupperades ytterligare till kategorier (Graneheim & Lundman, 2003).

Tabell 1. Exempel från analysprocess från meningsbärande enheter till kategorier.

Meningsbärande enhet	Kondensering Kod	Subkategori	Kategorier
Det är väldigt viktigt att man har bra samarbete med anhöriga och hemtjänsten för att vi aldrig klarar patienten ensamma utan	Bra samarbete med anhöriga, hemtjänst och övriga vårdpersonal.	<i>Nära samarbete</i>	<i>Teamsamverkan för en helhetssyn</i>
utan då är vi som handledare för hemtjänst så att vi går genom patienten och där rehabiliteringspersonal sjukgymnasten och arbetsterapeuter och de också involverade	Vi är handledare i omvårdnad och har samarbete med övriga vårdpersonal.	<i>Vägleda och förbereda omvårdnad personal</i>	<i>Teamsamverkan för en helhetssyn</i>
Man ska helt enkelt få dö i lugn och ro och med så lite besvär som möjligt. Ingen smärta. Man ska inte känna andningssvårigheter. Ingen ångest. Man ska helt enkelt må så bra man kan i sitt tillstånd. Och det ska vara utan plågor.	Så lite besvär som möjligt, ingen smärta, ingen ångest	<i>Betydelsen av symtomlindring</i>	<i>Välbefinnande</i>

Etiska aspekter

Studien har tagit hänsyn till de forskningsetiska principerna nämligen *informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet* (Vetenskapsrådet, 2002).

Deltagarna har fått både skriftligt och muntlig information om studien och att det är frivilligt att delta i studien. Deltagarna informerades att de kunde avbryta intervjun när som helst. Det informerades om att intervjuerna kommer att behandlas konfidentiellt vilket betydde att intervjuerna aidentifierades och behandlades i enlighet med bestämmelser i sekretesslagen. Vid studie via specialistprogram behövde inte varje deltagare ge skriftligt samtycke eftersom deltagarna redan har gett samtycke genom att ställa upp på intervjun.

Författarna visade etisk medvetenhet gentemot de åtta sjuksköterskor som intervjuades, genom att de informerades tydligt att offentlighet- och sekretesslagen gäller (SFS 2009: 400). Personuppgifter ska hanteras enligt konfidentialitetskravet, det vill säga att deltagaren ska vara anonym och datahantering ska vara oåtkomlig från andra personer (SFS 1998:204, Vetenskapsrådet, 2002). Deltagarna informerades tydligt angående intervjun i god tid innan intervjutillfället det vill säga mål, tid, konfidentialitet och sekretesshantering av data.

Det är endast författarna som har tillgång till forskningsdata, enligt WMA så är det en subjektiv dimension av hur man uppfattar etisk medvetenhet, vem som bestämmer vad som är rätt eller fel (The World Medical Association, 2015). Därför har författarna valt att hänvisa till sekretesslagen, så att deltagarna skulle känna sig så trygga som möjligt. Deltagarna kunde kontakta författarna när de ville och erbjöds ta del av studiens resultat. Det eftersträvades i studien att inte utsätta deltagarna för fysiskt eller psykiskt obehag eller skada. Skyddskravet motiveras av allmänna krav på respekt för enskilda personers integritet och har stöd i svensk grundlag (Olsson & Sörensen, 2007, Kvale & Brinkmann, 2014). Författarna följer dessutom reglerna av ”Helsingforsdeklarationen”, då studien berör sjuksköterskorna och deras erfarenheter. Resultatet av studien skall kunna förklara nyttan för den berörda delen med mer vinst än förlust. Deltagarna fick lättförståelig information om studien (Stendahl, 2003). Författarna måste ta hänsyn till lagen om etikprövning av forskning tillsammans med handledaren som är ansvarig att granska det etiska kravet (SFS 2003:460). All forskning som rör människor, måste hanteras med respekt för integritet och människovärde (Corlin, 2009).

Resultat

Resultatet presenteras i tabell 1, där fem kategorier framkommit; *välbefinnande, kompetens/erfarenhet, stöd till närstående/vägleda närstående, arbets- och vårdmiljö och teamsamverkan för en helhetssyn*. Varje kategori består av subkategorier som klargör hur dessa kategorier har gestaltat sig i intervjumaterialet, vilka ges exempel på valda citat från deltagarna.

Tabell 2. Kategorier och subkategorier

Kategorier	Subkategorier
Välbefinnande	Betydelsen av symtomlindring Vara på plats Främja självbestämmande/autonomi
Kompetens/erfarenhet	Besitta och använda kunskap och erfarenhet Dela med sig av kunskap och erfarenhet
Stöd till närstående/Vägleda närstående	Förbereda närstående Skapa trygghet
Arbets-och vårdmiljö	Positiva faktorer Svagheter
Teamsamverkan för en helhetssyn	Nära samarbete Vägleda och förbereda omvårdnadspersonal

Välbefinnande

Betydelsen av symtomlindring

Samtliga respondenter pratade om betydelsen av symtomlindring vid vård i livets slutskede. Det fanns ett behov av trygghetsordination för symtomlindring och förberedelse för ordinerade läkemedel vid behov mot oro, illamående, smärta och rosslighet. Döende patienter skulle ha så lite besvär som möjligt, ingen smärta eller ångest. Döende patienter skulle inte behöva lida i onödan.

”Man ska helt enkelt få dö i lugn och ro och med så lite besvär som möjligt. Ingen smärta. Man ska inte känna andningssvårigheter. Ingen ångest. ...Och det ska vara utan plågor.” (Respondent 2)

Det framkom att respondenterna nämnde bedömning av smärta som en viktig del för att det var individuellt med symtomlindring som utförs utifrån den enskilda patientens behov. Dessutom försöker sjuksköterskan med symtomlindring efter bedömningen/utvärdering.

”Då gör jag min bedömning och försöker förklara hur jag ser det och sedan medicinerar vi efter det.” (Respondent 8)

Ibland upplevde respondenterna maktlöshet när det uppstod svårigheter vid symtomlindring och det saknades läkare på plats, trots flera försök svarade vissa patienter inte på symtomlindring. Vissa respondenter tyckte att symtomlindring är en av de svåraste uppgifterna inom vården i livets slutskede.

”Så ibland är det svårt med symtomlindrad tycker jag så kan man känna ganska maktlös när man inte har läkare på plats.” (Respondent 5)

”Det var ångest: ögonen de var stora så här (Visar storleken med fingrar). Vad vi än gav medicin så fungerade den knapp med den här personen”(Respondent 7)

Vara på plats

Det var viktigt för respondenterna att vara på plats för att skapa trygghet för både patient, närstående och omvårdnadspersonal. Respondenterna behövde observera patienten för att bland annat få en uppfattning om processen som initieras vid döendet för att veta att nu döden började närma sig. Respondenterna gav uttryck för att de behövde vara tillgängliga för samtal med närstående och kunna samtala med dem omedelbart när det behövdes. I intervjuerna framkom att respondenterna upplevde att ny omvårdnadspersonal kunde känna en större trygghet om de var på plats på äldreboendet. Det var viktigt att respondenterna såg de döende patienterna själva när de hade smärta och andra symtom.

”Det är viktigt för att anhöriga och patienterna vet att de kan larma dygnet runt. Ringa och vi kommer om hjälpen. Det ger trygghet att de vet att vi nås hela tiden” (Respondent 1)

”Och framförallt finnas där att hjälpa till som är tryggstöd. Försöker göra mig tillgängligt.” (Respondent 2)

Den döende skulle inte utsättas för onödiga risker som till exempel dropp eller att inskickas till sjukhuset. Om inte sjuksköterskan är på plats så kunde det bli ett onödigt sjukhusbesök där patienten kunde dö i ambulansen eller dö ensam på sjukhuset.

”Det blir onödigt sjukhusbesök där den personen kan dö i ambulansen. Eller dör ensam på sjukhus på en akut mottagning.” (Respondent 2)

Främja självbestämmande/autonomi

Samtliga respondenter belyste självbestämmande och autonomi och vikten av att människan fick vidmakthålla förmågor till livets slutskede, till exempel när de döende patienterna inte ville ta emot mat och dryck eller uttryckte sig via kroppsspråk. Döende patienter skulle få bestämma själva vad de ville ha och sina önskemål, till exempel om de önskade att dö ensam eller inte, dock hade patienterna rätt att dö ensam. Om patienterna själva fick bestämma att de ville dö ensamma, blev det inte fanns någon bredvid sig vid döden.

*”Fråga hur den personen vill ha det? Vad den personen har för önskemål?”
(Respondent 2)*

Respondenter behövde vara på plats för att vara lyhörda och höra vad patienten sa. Sjuksköterskan måste lyssna noggrant på patienten. Patienter kunde uttrycka sig, att han/hon inte orkade fortsätta leva då måste man ta chansen att fråga patienten själv, hur han/hon ville ha eller hur det skulle se ut sista tiden.

*”Man hör patienten säger ibland. Jag menar det gäller att vara lyhörd att det händer att de säger,,, Jag är så trött och jag orkar inte mycket nu ,,kanske snart dör eller någonting va, kan de uttrycka och då ska man ta chansen”
(Respondent 7)*

”Man tar lite försiktigt, tyst liksom.Man får respektera för att de hör. Men de kan inte förmedla. Det måste man tänka på.” (Respondent 3)

Många respondenter uppgav att ingen skulle behöva dö ensam. Extravak var viktigt för att den döende inte skulle dö ensam och ifall närstående inte kunde vara med den döende.

När omvårdnadspersonalen har extravak, bör det vara ordinarie omvårdnadspersonal som den döende kände och var trygga med. Ordinarie omvårdnadspersonal hade kännedom om den döendes önskemål eller vad den döende tyckte om, och kunde tillgodose hans/hennes behov och önskan. En av respondenterna angav att det skulle vara bra att ha närstående vid sin sida i livets slutskede men om den döende inte hade närstående, så skulle sjuksköterskan eller omvårdnadspersonal bli närstående för den döende. Det blev en trygg miljö att få dö hemma och vara nära närstående. Det handlar om mänsklig fysisk kontakt och det är väldigt viktigt för att skapa trygghet.

”Jag tycker att det är väldigt viktigt att sitta hos den boende Och bara sitter där som en trygghet liksom eller någonting. Det försöker jag prioritera”

(Respondent 4)

Det uttrycktes i intervjuerna att det existentiella stödet till patienten, att prata om döden, inte var så populärt i det svenska samhället. Döden förnekades, trots att det var en naturlig process i livet. När äldre patienter var svårt sjuka och kände på sig att döden var nära, så kunde de bestämma sig själva hur de ville ha i sista tiden i livet vid medvetande. Annars kunde det bli för sent att inte kunna bestämma själva vid medvetandessänkning i livet slutskede. Patienterna upplevde den här sidan av livscirkeln som mörk eftersom ingen visste om vad som skulle hända. En osäker situation med ovisshet som påverkade tankarna kring detta. Födseln kan prognostiseras men inte döden, gällande hur och när. Många respondenter hade pratat om döden i olika sammanhang. Respondenterna tyckte att skulle ta chansen att prata med patienten. Vissa patienter hade redan tagit upp det vid ett tillfälle.

”Jag tror att vid något tillfälle när man har chansen att man pratar om den här svåra frågan.....med palliativ vård och slutskede. När de är någorlunda verbalt, kan uttrycka sig, märker man att de blir sämre så kanske man kan fråga lite hur man vill den sista tiden av livet och det efterlyser jag lite mer att man försöker prata om lite om döden. Hur man vill ha den sista tiden.” (Respondent 7)

Respondenterna kunde tycka att det vara svårt att samtala om döden med patienten då det var känslösamt.

”Skulle ha varit om att man förbereder några vi uppmärksamma på tecknen på att den här personen börjar närmast i livets slut och pratar om det med båda anhöriga och med personal om det går med personen själv så blir det bra död. Men kanske det är känslösamt då om man pratar med dem.” (Respondent 2)

”Det är kanske man prata om döden väldigt så sällan. Ah det är Tabu många gånger vi pratar om döden. Men vi som jobbar inom vården det vet vi att alla kommer dit.” (Respondent 8)

”Att man vågar att prata med anhöriga om döden.” (Respondent 4)

Denne trodde att man i dagens samhälle inte hade sett några dödsfall från de som tillhörde den äldre generationen. Det diskuterades att patienten hade rätt att inte behöva dö ensam och omvårdnadspersonal utgick ifrån den rättigheten för alla. Men man hade fått massa berättelser om att patienten tog en chans att släppa taget när närstående inte var närvarande. Så här hade respondenterna berättat om döden var ett unikt tillfälle.

”Sonen passade på att gå ut så passade hon på att gå bort, plus fast hon fick en trevlig stund med sin son. ... Det var jätte snabb död men sonen var nöjd ändå. Han sa att det var så tydligt att hon inte ville att han skulle sitta med.” (Respondent 5)

En respondent hade diskuterat att det inte gick att veta om personen ville dö ensam eller inte. Det är viktigt att ta reda på bakgrundsfakta, men det pratas sällan om döden.

”Den här ensamheten. Vill du dö ensam eller vissa det klart? Vill du dö ensam också och på något sätt de har svårt att släppa taget också? Om man ta reda på så mycket bakgrundsfakta innan det kommer till den dagen man dör. Då kanske man vet om deras behov hur de vill ha det” .”(Respondent 7)

Kompetens/erfarenhet

Besitta och använda kunskap och erfarenhet

Kunskap om palliativ vård/palliativ vård i livets slutskede var viktigt för omvårdnadspersonal som arbetade med vård i livets slutskede. De måste vara utbildade för att känna sig trygga i

sin roll. Dessutom skulle omvårdnadspersonalen få mer kontinuerlig utbildning och utveckling inom detta område och respondenterna kunde känna sig tryggare om de arbetade med erfaren omvårdnadspersonal som var utbildade inom palliativ vård i livets slutskede.

”Personal kan få utbildning. Vi har palliativombud här. Vi har gått på palliativ utbildning” (Respondent 6)

Det uttrycktes också att respondenterna måste vara trygga i sin roll som sjuksköterskor i palliativ vård för att omvårdnadspersonalen skulle känna sig trygg. Ytterligare framkom det att respondenterna ansåg att det var svårt för en nyutbildad sjuksköterska, att ta kontakt med både närstående och omvårdnadspersonal. Erfarenhet var viktigt för att sjuksköterskan skulle känna sig trygg i sitt yrke.

”Man måste ju vara som trygg som sjuksköterska att förmedla det här till personalen och liksom till anhöriga. Man måste ha en trygghet.” (Respondent 4)

Vissa respondenter var nöjda med verktyg som till exempel Palliativa registret och vårdprogram LCP (Liverpool Care Pathway) och tyckte att verktygen var viktiga. Palliativa registret användes för att tillgodose och följa upp patientens önskemål.

Sjuksköterskorna hade ansvar för att registrera omvårdnadskvaliteter i livets slutskede efter dödsfallet i Palliativ registret. Utvärdering av omvårdnad utfördes tillsammans med omvårdnadspersonalen. Delaktigheten gjorde att vårdpersonalen kunde lära sig och blev påminda om detta register för en förbättring i vården.

Det var alltid bra att använda skattning vid observation. De döende och de demenssjuka kunde ibland inte uttrycka sig på sista tiden, då kunde skattningarna användas till exempel smärtskattning för att bedöma om de hade smärta. Men en av respondenterna tyckte inte att verktygen var bra. Det var bättre att observera deras kroppsspråk för att få veta om de hade smärta och/eller oro.

Ytterligare framkom det att respondenterna tyckte att lokala rutiner, checklista och observationsblankett var bra att använda i arbete med palliativ vård och dödsfall.

”Det finns Palliativ registret som vi ska fylla i. Och jag har ... för mitt före ställe gjorde jag alltid. Jag har gjort i tio årstider. Alltid fyllt i dödsfall. Och jag började då fråga personal så man fyller i gemensam lite så att de ska bli delaktiga.” (Respondent 4)

”Och vi jobbar liksom vi har speciella rutiner hur vi går till vägarna när man bedömer att det är vård i livets sista tid. Terminal vård alltså.” (Respondent 5)

Dela med sig av kunskap och erfarenhet

För att hitta en värdig död i palliativ vård i livets slutskede, måste respondenterna sprida kunskap till omvårdnadspersonal. Många respondenter hade framhåvt att viss omvårdnadspersonal inte hade tillräcklig kunskap inom palliativ vård. Vissa blev skrämda av alla symtom på patienten i livets slutskede. Respondenten hade påpekat att all omvårdnadspersonal som arbetade med äldre borde ha kunskap inom detta område.

”Däremot så undrar jag ibland hur mycket man får studera angående vård i livets slutskede som undersköterska?.....” (Respondent 2)

Ytterligare framkom att andra respondent hade upplevt att omvårdnadspersonal, som var undersköterskor, hade erfarenhet att vårda patienten i livets slutskede.

”Här är de väldigt duktiga allihop. De har lång erfarenhet. Väldigt duktiga undersköterskor.” (Respondent 3)

Respondenter framhöll att omvårdnadspersonal, som inte hade erfarenhet av palliativ vård i livets slutskede kunde uppleva det som obekvämt. Omvårdnadspersonal kunde bli oroliga, nervösa och skrämda av symtomen och även av närståendes kontakt. Omvårdnadspersonalen kunde behöva ta speciella patientfall som var svåra och komplicerade med chefen, för att kunna reflektera och få stöd och hjälp.

”Vi ska väl för min del är det enkel om man säger så men är det så klart en del de som jobbar med det på boende tycker att det är jätte jobbigt på vissa fall.” (Respondent 8)

Stöd till närstående/vägleda närstående

Förbereda närstående

Alla respondenter i studien tyckte att det var oerhört viktigt att stödja samt vägleda närstående vid livet i slutskedet genom att förbereda närstående. Respondenterna uttryckte att informationen behövde vara muntlig och skriftlig. Kommunikation var uppdaterad och ärlig. Vissa närstående accepterade inte förlusten av sin kära sjuke därför kan patienten utsättas för lidande av olämpligt vårdbeslut. Närstående hade en stor betydelse vid beslut som påverkade patientens välbefinnande. Till exempel kunde närstående vara påstridiga och en döende kunde bli inskickad till sjukhuset trots att de var döende och svaga.

Livet i slutskedet var en process av livet eller livscirkeln som alla måste gå igenom, men människor ville oftast inte prata om detta. Vilket försvårar för sjuksköterskan i hennes arbete då många kan vara rädda för döden och vissa närstående hade kanske inte varit med om ett dödsfall tidigare och därför måste sjuksköterskan stödja och informera.

Närstående, som hade fått uppdaterad information och hade förståelsen runt patientens hälsotillstånd, kunde i högre grad vara delaktiga i vården.

”Vi inte ska glömma anhöriga och de hänger med och att de verkligen får information och den hjälpen de behöver” (Respondent 1)

”Många kanske har inte haft någon anhöriga som har dött tidigare och det gäller att man informerar dem så att de blir lugna.” (Respondent 4)

En bra relation/kontakt med närstående var viktigt att ha framför allt inom geriatrisk vård/hemsjukvård tyckte respondenterna. En respondent hade lyft upp vikten av att i god tid informera närstående om att patienten var i palliativ vård i slutskedet. Sjuksköterskan behövde initiera kommunikation om patientens tillstånd och ta fram en vårdplan tillsammans med närstående.

”.... det är viktigt att man har under hela tiden när man jobbar med äldre att man har bra kontakt med anhöriga. Jag tycker att det är väldigt viktigt att man har god kontakt med anhöriga.” (Respondent 3)

Respondenterna upplevde svårigheter i vården av patienter i livets slutskede främst gällande kontakten med närstående och att det var svårt att förbereda dem om döende och döden.

”Oftast så ligger det inte svårigheter att vårda patienten alls, utan det handlar om att förbereda anhöriga för det som sker. Det är det som är svåraste biten att anhöriga strejka emot och att inte vilja acceptera döendet eller har ett hopp som de inte kan överge.” (Respondent 2)

”Det är enda skulle vara anhöriga som inte riktigt förstår att det är så....Det tycker jag att kanske det är den jobbigaste. Om de inte vill eller vill inte förstå, eller vill inte höra att mamma eller pappa ska dö. Det kan tycka att det är svårt. I övrigt tycker jag att det inte är svårt.” (Respondent 6)

Brytpunktsamtal var en huvudsaklig information till närstående och övriga personal som arbetade för patienten. Läkare gick igenom patientens sjukdomstillstånd och diskuterade behov samt vårdplan. Vid akut situation kunde kanske sjuksköterska ta över brytpunktssamtal om läkare inte var på plats.

En av respondenter hade berättat så här:

”Det är alltid att sjuksköterska som har palliativa samtal med anhöriga. Alltid. Det finns inte möjlighet att doktorn hinner med det.” (Respondent 4)

En respondent hade också utfört brytpunktsamtal vid akut behov.

“Vi har egen läkare här men ibland så kan det blir så akut så man hinner inte. Man har planerat brytpunktssamtal men patienten blir akut så det blir nästan jag som få prata med anhöriga hur de anser och så att... ” (Respondent 8)

Skapa trygghet

Trygghet i livets slutskede kunde skapas genom att guida närstående och sjuksköterskan kommunicerade med närstående som involverade patienten i hemmet. Det kunde vara barn, och ungdomar som höll på att förlora sin mamma/pappa. Stöd till närstående i olika former behövdes. Patienten och närstående fick veta om att det fanns tillgänglig service från omvårdnadspersonal dygnet runt, vilket skapade trygghetskänsla. Sjuksköterskan borde

främja delaktighet av närstående under livets slutskede. Alla respondenter hade upplevt att erfaren omvårdnadspersonal kunde skapa trygghet för patienten och närstående.

”Man har haft relativt bra kommunikation med de här personalen på boendena då. Vem som gör vad ändå. Ibland kan det vara bra om någon känn undersköterska/hemtjänst eller de som jobbar på boende ringer anhöriga”
(Respondent 7)

”Eftersom sjuksköterska inte alltid är på plats. Så ser vi till att det finns till exempel Ketogan supp., och Stesolid supp., som personalen om det skulle vara liksom ta tid för att en sjuksköterska skulle komma hit för inställtid för en halvtimme.....Det känns det så skönt som anhöriga skulle få veta att de kan.”
(Respondent 5)

Att människor inte skulle dö ensam sattes som målet för alla inom palliativ vård i livets slutskede. Respondenterna var medvetna om den här regeln. De önskade att alla patienter fick avsluta sitt liv i lugn och ro med närstående i närheten.

”Det är väldigt viktigt att för den här som håller på att dö. Anhöriga är där och de alla vet det” (Respondent 1)

Respekt för närståendes bestämmelse, om de inte ville komma till patienten i livets slutskede, behövdes.

”Många vill inte komma. Det har jag varit med att de inte vill komma och titta eftersom de tycker att det inte var min mamma när det speciellt dementa.Och på något sätt blir det lättad ändå i slutändan och släppa taget. (Respondent 8)

”Man har det känsligt att man ser den person plågar. Det är inte min mamma utan att en annan person på något sätt” (Respondent 8)

Respondenterna hade en god tanke när närstående sitter bredvid patienten. Alla respondenter ville hjälpa närstående så gott de kunde och hade stort respekt för att skapa delaktighet av närstående på bra sätt.

”Om det här anhöriga som vaka, då måste man se till att de får vila för att antingen vill de turas om eller man beställa extra vakt till natten så att anhöriga får vila.” (Respondent 1)

Efterlevnadssamtal erbjöds alltid till närstående som hade förlorat sina kära. Dödsfallet var psykiskt påfrestande och betraktades som en kris i livet. Alla reagerade på olika sätt. Sjuksköterskan hade sin plikt att stödja närstående efter dödfallet.

”Det är alltid chock för anhöriga. Fast att de vet att det närmar sig döende, men att när det händer är en chock ändå och det är då man måste följa upp det här och måste erbjuda samtal efteråt.” (Respondent 1)

Stöd till patienten/närstående, som var troende och bibehålla deras kultur. Respondenterna beskrev skillnader mellan kulturer. Det framkom också om kultur, religion och andlighet att påverkade vård i livets slutskede. Människor kunde uttrycka sig på olika sätt, vilket är viktigt att tänka på i arbetet med patienter i livets slutskede.

”Det är oftast som jag har varit med att anhöriga har ringt efter att har prästen varit här och haft sista smörjelsen och sådan här.” (Respondent 8)

Arbets-och vårdmiljö

Positiva faktorer

Respondenterna var positiva till att arbeta med palliativ vård i livets slutskede. Det beskrevs att komma nära patienten och uppleva deras förtroende. Flera tyckte att deras yrke var värdefullt och de kunde påverka patientens välbefinnande i slutet av livet.

”Det är faktiskt till och med vård som man tycker om. Så man kommer väldigt nära varandra. Det är stort förtroende att få delta i den processen. Det är lika viktigt som när nån föds och som deltar som förberedelse till någons död” (Respondent 2)

Inställning och attityd av respondenterna för patienten i livets slutskede visar att prioritering krävdes för att vårda patienten i livets slutskede. Det går före allt annat och kan inte skjutas upp, till exempel symtomlindring, om den boende inte hade god smärtlindring så kunde det förhindra kommunikationen. Det kunde dessutom leda till onödigt lidande under den korta

tiden, som patienten hade kvar i livet, om sjuksköterskan avvaktade med åtgärder för symtomlindring.

”Jag vet när vi haft några i palliativ vård. När det över har det varit ganska påfrestande period och lite mer att göra och man får vara där oftare. I och med att vi inte ha ASIH-teamet som de har palliativ vård så när det blir, då har man många andra insatser då, men man får prioritera helt enkel under den tiden”
(Respondent 7)

Svaghet

Det var stor skillnad på arbetsmiljö och tillgänglighet av resurser i äldreomsorgen i kommunen i jämförelse med sjukhuset eller korttidsenheten/äldreboende. Respondenter, som arbetade inom ordinärt boende, påpekade att man behövde få in alla resurser för palliativ vård i livets slutskede i god tid, till exempel säng, madrass, och personal för att kunna tillgodose patientens behov. Sjuksköterskan var mycket ensam och fick självständigt ta beslut samt ansvara för flera insatser under sin arbetstid.

”Har man verkligen kunna tillgodose allt! Det kändes ganska bra. Men det gäller att man får in det här med personal snabbt, det som behövs för att kunna hjälpa den person.” (Respondent 7)

Palliativ vård i livets slutskede krävde mer tid än andra typer av vård enligt respondenterna. Sjuksköterskan inom äldreomsorg som arbetade jourtid var ofta ensam på arbetet och det behövdes mer tid för att tillfredsställa alla parter. En respondent hade upplevt ensamhet på arbetet.

”För att man är väldigt ensam här... det står ensam på en helg. Och jag var ensam på ett boende med nästan jag vet inte var det 170, 180 personer som skulle ta hand om (Respondent 2)

”Det är en enda som man kan känna det där det är att hoppas att man hinner med allting” (Respondent 7)

En respondent beskrev brist på resurser inom äldreomsorgsorganisationen, som drevs av kommun/stadsdel, framförallt läkare respektive kurator och omvårdnadspersonal i hemtjänsten/äldreboende. Konsekvens av resursbrist var att sjuksköterskan kunde uppleva

otillräcklighet inom arbetet. På vissa äldreboende fanns inte sjuksköterskan på plats under jourtid.

”Det skulle jag önska inom hemsjukvård att vi fick en läkare då våra läkare arbetar inte varje dag. Vi har läkare tre dagar i veckan. Förut hade vi läkare som satt här varje dag, det är hemsjukvårdsläkare och vi kunde prata dagligen Det önskar jag och skulle samma med kurator.” (Respondent 1)

På vissa boenden fanns inte tillgång till penicillindropp, uttryckte en respondent på äldreboende. På grund av olika regelverk i olika verksamheter kunde det skapa ojämlikhet i hanteringar och behandlingar.

”Han behövde massa penicillindropp sån där och det hade inte vi här liksom. Vi hade inte den...vi sjuksköterska går hem på eftermiddag och sen blir det joursköterska liksom. Vi kan inte ha såna droppar här liksom utan det måste han in på sjukhuset liksom.” (Respondent 3)

En respondent, som arbetade mot ordinärt boende, kände maktlöshet, att skapa välbefinnande för patienten under vissa situationer som är okontrollerbara.

”Man känner att man ligger lite steg efter jämfört när man var på avdelning. Då hade man tillgång till allt på helt annat sätt då. Då det var där att beställa madrass. Man måste snabbt kanske fixa madrass från något förråd eller du vet.. så här” (Respondent 7)

Dokumentation om palliativ vård i livets slutskede har några respondenter lyft upp i den här studien. När sjuksköterskan inte kunde träffa varandra och få rapport personligt, måste sjuksköterskan kunna läsa från journalanteckningarna. Inom kommun/stadsdel hade man olika dokumentationssystem. På det sättet brukade sjuksköterskorna kommunicera med varandra. En respondent pratade om svårigheter att förstå vad som gällde i vårdplanen om patienten var i palliativ vård eller inte.

”... när jag jobbar kvällar och helgen när man kommer ut till boendena. Ibland kan det vara lite oklart faktiskt i journalerna, om det har varit ett brytpunktssamtal. ...Man får till sig att nu är det palliativ vård på den. Har man börjat ge de Morfin och så där.. men så ska man läsa i journalen, kan det vara

otydligt ibland om det har varit något brytpunktsamtal, så den biten kanske man behöver förbättra.Absolut brytpunktsamtal är det viktigt.” (Respondent 7)

Teamsamverkan för en helhetssyn

Nära samarbete

Alla respondenter pratade mycket om att sjuksköterskor inte kunde klara vård i livets slutskede ensam. Alla i teamet, läkare, undersköterska, vårdbiträde, sjukgymnast, arbetsterapeut och även närstående behövdes i samverkan. En respondent berättade att omvårdnadspersonal på boende, fick ta beslut att rapportera till sjuksköterskan om patienten var försämrad. Sjuksköterskan inom kommunen arbetade på konsultativt sätt och var därför beroende av omvårdnadspersonal som var på plats med patienten.

”Alla tillsammans i arbetsgruppen. Tillsammans med anhöriga tycker jag. Jag tycker att de får väldigt bra död här.” (Respondent 6)

”Det gäller ändå att vara uppdaterad och ganska snabbt med insatserna när det väl händer med personal att vi får personal, resurser, vi får trygghetsordination, vi får brytpunktsamtal med läkare och ha bra kontakt med anhöriga” (Respondent 7)

Läkare hade en huvudroll för att besluta vård tillsammans med patienten, närstående och alla andra i teamet. Tydliga beslut samt brytpunktssamtal gav klarhet till de övriga i teamet uttryckte en respondent under intervjuerna.

Förberedelser i teamet lyftes fram av alla respondenter, att man hade tid att sitta och prata om vårdplan i livets slutskede tillsammans med läkare, undersköterska och de berörda aktörerna vore optimalt. Kommunikation i teamet behövdes både i givande och tagande form för en fungerande vård.

”Men om det är bra läkare och bra team runt patienten där undersköterska är involverad runt patienterna....” (Respondent 2)

”Om man förbereder så väl så går att hjälpa väldigt många så att det blir en bra process....så blir det bra död.” (Respondent 2)

Förberedelse samt utförande av brytpunktssamtal var en viktig process i palliativ vård i livets slutskede. Alla respondenter tyckte att det var väldigt viktigt och fungerade, som rapport till varandra i sjuksköterskans grupp och annan vårdpersonal. Läkaren hade en plikt att utföra brytpunktssamtal med patienten och närstående. Det hade hänt flera gånger att sjuksköterskan fick ta över den rollen då läkaren inte var tillgänglig i god tid.

”Det är alltid doktor som ska göra brytpunktssamtal. De ska göra det. Så att. Ibland har vi förberett för anhöriga” (Respondent 6)

En regelbunden kontakt och kommunikation med patienten, närstående och undersköterska beskrevs i palliativ vård av en respondent.

”Vi gör vårt jobb och hemtjänst har kontinuitet med patienten och de är inte ensamma.” (Respondent 7)

Vägleda och förbereda omvårdnadspersonal

Sjuksköterskan hade en roll som ledare i omvårdnadsarbetet oavsett arbetsplats. Inom äldreomsorgen, som ansvaras av kommun/stadsdel, arbetade sjuksköterskan hemma hos patienten.

Sjuksköterskan måste ta ställning att vägleda all personal, oavsett kompetens. Personalen i äldreomsorgen hade olika formell kompetens och reell kompetens. Vissa hade aldrig jobbat inom sjukvården. När patientens tillstånd var försämrat och behövde palliativ vård i livets slutskede, måste sjuksköterskan förbereda omvårdnadspersonalen.

”Så min uppgift blir då på plats att jag ska förbereda personalen och prata om vad som händer?” (Respondent 2)

Alla respondenter hade beskrivit samarbete med omvårdnadspersonal som prioritet och omvårdnadspersonal skulle känna sig trygga att vårda patienten i närhet. Sjuksköterskan ville kommunicera med personal både personligt och skriftligt.

”Vi har lokala rutiner precis som man går på vägen vid dödsfall. Och det måste för tydligt för personalenSå här gör vi rutiner med tända ljuset, så att alltså vi har skriftlig rutin också.” (Respondent 5)

Personal som anträffade svåra dödsfall och även de som aldrig hade varit med om dödsfall skulle få stöd från sjuksköterskan i form av samtal och handledning.

”Om personal har varit med första dödfallet, brukar man ha ett samtal hur de har upplevt det. Man får diskutera genom vad som hände när de var med där., brukar man ha ett samtal.” (Respondent 8)

Diskussion

Metoddiskussion

Författarna har valt en kvalitativ metod för att få en djupare förståelse för sjuksköterskors upplevelser och deras egna erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede i kommunal sektor.

I Sverige har olika vårdgivare ansvar för äldrevården, uppdelat i landsting och kommun/stadsdelar. Inom den palliativa vården finns det ett flertal olika vårdgivare och olika vårdformer beroende på vilken sektor den tillhör.

Vi som studerar till specialistsjuksköterska med inriktning mot vård av äldre, arbetar själva i hemsjukvården och på ett äldreboende. När sjuksköterskan som har arbetat inom en liknande arbetsplats, som de intervjuade informanterna, kan det orsaka förförståelsen i resultatet. Därför måste vi analysera datamaterialet med beaktande av förförståelsen. Vid intervjuforskning är det viktigt att tolka det subjektiva resultatet till att bli objektivt. I diskussion om reflexiv objektivitet, löper forskare risken att färgas av sina egna uppfattningar och fördomar, vilket kan påverka resultatet. Forskaren bör vara medveten om dessa faktorer som påverkar reflexiv objektivitet (Kvale & Brinkmann, 2014).

Vid kvalitativa forskningsmetoder kan kvaliteter ifrågasättas med två indikatorer, validitet och reliabilitet. Dessa indikatorers egenskaper är svåra att mäta i kvalitativa undersökningar. Forskaren måste ta ställning inom ramen av kvalitet. Författarna försökte utgå ifrån dessa utgångspunkter i denna studie. Validiteten påvisar att tolkningen överensstämmer med

verkligheten och reliabilitet handlar om att all data i forskningen är pålitlig (Olsson & Sörensen, 2007).

I denna studie deltog åtta respondenter, sex av respondenterna arbetade på äldreboende och två respondenter arbetade inom ordinärt boende. Vi hade önskat att få fram fler respondenter som hade arbetat inom ordinärt boende i vår studie. När vi skickade förfrågan till enhetschefer/verksamhetschefer fick vi förslag på personer som var intresserade av att vara respondenter, därför kunde vi inte presentera detta som ett slumpmässigt urval. Vi hade svårt att få fram deltagande respondenter då flertalet tillfrågade sjuksköterskor inte var tillgängliga under perioden som intervjun pågick. Vid ett tillfälle fick författaren vänta på en tilltänkt respondent vid en arbetsplats cirka trettio minuter men den sjuksköterskan hade ändå inte tid för intervjun. Vissa verksamheter tackade nej då de inte hade tid med intervju. En verksamhet hade en pågående omorganisation och kunde tyvärr inte delta i studien. Vi saknade även distriktsjuksköterskor som respondenter i vår studie.

Forskaren använde små grupper och icke slumpmässigt urval i kvalitativ ansats men det innebar inte att de inte var intresserade sig för kvaliteten av urvalet. Syftet med de flesta kvalitativa ansatser är att upptäcka mening och frilägga verkligheten, inte att generalisera till en målgrupp (Polit & Beck, 2012).

Intervjuerna gjordes genom personliga möten i respondenternas egna arbetsmiljöer och skapade ett bra samspel mellan intervjuare och intervjuperson. Intervjuaren kunde därmed betrakta icke verbala uttryck som kroppsspråk (Kvale & Brinkmann, 2014). Vi tyckte att personliga intervjuer gav mer utrymme till intervjupersonen att berätta mer om en upplevelse än en gruppintervju eller observation hade gjort.

Vi genomförde intervjuerna på arbetstid och på respondenternas arbetsplats för att få fram data. Intervjuplatserna var i varierande miljöer och vi kunde inte påverka något. Det verkade som om arbetsmiljön där vi träffade respondenterna var relativt stressande. Två respondenter var tvungna att svara i telefon under intervjuerna då de arbetade ensamma och var ansvariga för larmtelefonen.

Intervjuerna skedde under respondenternas arbetstid och kunde ha påverkat respondenternas koncentration, de kunde ha känt sig stressade men detta kunde inte intervjuaren påverka. I den här studien deltog en manlig respondent och resten var kvinnliga, detta trodde inte vi skulle ha

påverkat resultatet för att alla behandlas lika oavsett kön. Intervjuerna genomfördes i enskilda rum förutom två intervjuer som skedde i korridorer där det fanns sittplatser.

Författarna lärde sig att intervjua genom att i förväg testa de frågorna som tillhörde studien. Kvale & Brinkmann (2014) har beskrivit att intervjuare kan lära sig och skapa färdigheter genom intervjun samt att det är lärorikt att behandla data från samtal till dokument.

Vi använde semistrukturerade intervjufrågor (se bilaga 4) för att få underlag till att besvara vårt syfte. Intervjuguiden användes för att få fram svar inom ramen av studien. Fördelen med intervjuguiden var att intervjuaren kunde styra tidsramen och frågorna, men respondenten kunde tala fritt om ämnet som tillhörde intervjuguiden. Intervjuaren behövde inte ta frågorna i ordning utan kunde följa det som kom upp i intervjun. Intervjuaren kunde använda stödord i de frågor som respondenten inte hade pratat om. (Henricson, 2012, Polit & Beck, 2012).

Ingen av författarna hade någon erfarenhet av att intervjua någon i forskningssyfte. Under första intervjun var vi nervösa för inspelningen och inför att ställa frågorna. Vi var tvungna att ta hänsyn till tider och annat då vi var på respondenternas arbetsplats. En författare hade möjlighet att träna intervjuteknik och utprova intervjuguiden med två sjuksköterskor på sin egen arbetsplats innan, dessa intervjuer var inte inkluderade i denna studie.

Efter fyra intervjuer återkopplade författarna till handledaren och diskuterade intervjuguiden. Författarna upplevde att svaren från intervjuguiden gav upprepande svar och tog därför bort en fråga från intervjuguiden i samråd med handledaren.

Under intervjuernas gång hade vi lärt oss mer och mer. Upplevelsen från alla intervjuerna var lärorika och gav en möjlighet att träffa respondenter inom samma bransch. Författarna hade fått givande och intressanta svar på olika dimensioner av respondenters uppfattning.

Respondenterna tyckte att intervjuerna var intressanta och gav inspiration om palliativ vård i livets slutskede. Vi fick bra datamaterial av de respondenterna som svarade mot vårt syfte.

Författarna hade direkt efter intervjuerna arbetat med datamaterialet för att komma ihåg situationer från intervjun. Vissa inspelningar var svåra att höra men författarna hade lyssnat på inspelningarna upprepade gånger. Vi transkriberade inspelningarna ordagrant. Vi hade gått genom data tillsammans för att få helhet från intervjun och för att inte missa något sammanhang samt få mer tillförlitlighet (Polit & Beck, 2012). Under analysen hade vi upplevt

svårigheter med tolkningar av data till kategorier och subkategorier. Vi hade fått fram flera liknande kategorier som kunde bindas ihop och till sist hade författarna fått fram fem kategorier, som motsvarar berättelsen från alla intervjuer, i samråd med handledaren.

Resultatdiskussion

I studien framkom hur sjuksköterskan upplevde samt skapade förutsättningar för en värdig död inom fem huvudkategorier: Välbefinnande, Kompetens/erfarenhet, Stöd till närstående/vägleda närstående, Arbets -och vårdmiljö och Teamsamverkan för helhetssyn. Dessa kategorier kopplades till den teoretiska ramen KASAM för att förtydliga förutsättningar för en värdig död för äldre i livet slutskede. Diskussionen utgår ifrån de tre begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Resultatet från studien förstärker hur viktigt det är att skapa förutsättningar för *Begriplighet* för samtliga parter i vården och för hur sjuksköterskan agerar för att skapa begriplighet i processen. Vikten av att göra rätt bedömning när patienten uppvisar symptom som tyder på behov av palliativ vård beskrevs som viktigt för att skapa begriplighet. Att vara på plats för att få uppfattning om hur patienten mår och kunna bedöma vårdbehov beskrevs som nödvändigt för att kunna göra detta. Dessutom behövde sjuksköterskan vara på plats för att förbereda omvårdnadspersonal och närstående. Palliativ vård i livets slutskede för äldre kräver nära kontakt med sjuksköterskorna för att säkerställa de döende äldre en högkvalitativ palliativ vård (Törnquist et al, 2012). Sjuksköterskan ska även övervaka förändringar av döende, äldre patienter (Wilson et al, 2016).

Teamsamverkan för helhetssyn kunde initieras för planering av vårdbehov utifrån den bedömning som gjorts genom att ha varit på plats. I detta skede kunde läkare kopplas in för ytterligare bedömning och beslut om framtida vårdbehov. En individuellt anpassad vårdplan kan då skapas tillsammans med patienten och närstående. Brytpunktssamtal som utfördes av läkaren beskrevs som en del av att skapa begriplighet i livets slutskede för både patient, närstående och omvårdnadspersonal. Tydlighet och brytpunktssamtal underlättade vårdarbete i palliativ vård. Vissa läkare beskrevs vara mer tydliga med besluttande när det gällde vården i livets slutskede. Brytpunktssamtal är en viktig information, ett viktigt vårdbeslut, som läkare ska utföra. Resultatet i vår studie stämmer överens med att grundförutsättning för samarbete i livets slutskede är tydlig kommunikation mellan medlemmarna i teamet som stöds av dokumentation om bedömning, ordination och behandlingsplan (Axelsson, 2016).

I studien visade att brytpunktsamtal utfördes av sjuksköterska på grund av en akut situation i vår studie, då döendeprocessen skedde fort och sjuksköterskan inte kunde vänta på tillgänglighet av läkare.

Kategorin att ge stöd till närstående/vägleda närstående passar också in i detta begrepp då sjuksköterskan aktivt behöver arbeta för att skapa begriplighet för närstående. Det var viktigt för respondenterna att förbereda närstående inför livets slutskede. Närstående till en döende person kan hamna i en livskris och den närstående möter kanske döden för första gången. Alla respondenter var överens om att närstående är väldigt viktiga och påverkar hurvida en döende person får en värdig död. En uppdaterad och ärlig kommunikation till närstående uttrycktes som nödvändig av respondenterna. Att skapa en god relation med närstående är också en del av en bra kommunikation mellan sjuksköterskan och närstående. En god relation leder till en öppen kommunikation för alla berörda (Karlsson & Sandén, 2007, Dobie, 2010, Lyles, Goldsmith, Ferrell, & Ragan, 2013). Gemenskap och en bra relation mellan sjuksköterska och närstående leder till trygghet (Karlsson & Sandén, 2007). Respondenterna i vår studie beskrev hur de hade tagit initiativ till att informera närstående via olika verktyg, till exempel muntlig information, broschyr samt häfte om förändring i kroppen vid livets slut.

Det är även visat i en annan studie att det är en väsentlig fråga för närstående att de känner sig förberedda på framtida händelser, därmed vad som förväntas och vilken vård/service som är tillgänglig (Harrop, Byrne, & Nelson, 2014). Sjuksköterskor som arbetar med äldre bör ha en regelbunden kontakt med närstående. En respondent påpekade detta och denne menar att äldres hälsotillstånd snabbt kan förändras. Josefsson (2009) säger att en sjuksköterska bör se till att närstående mår bra samt fungera som resurskälla med delaktighet/partner samt kunskap/information om patient (Josefsson, 2009). Dessutom beskriver Lyles et al (2013) att närstående kan ses som en sekundär patient, som delar situationen med sin käre sjuke (Lyles et al, 2013). Dobie (2010) har påpekat i sin forskning att arbeta med närstående är en del av villkoren i palliativ vård för äldre, deltagarna i denna forskning var inte aktiva med att söka kontakt med familjemedlemmar som medverkande, men de erkände att stöd till familjemedlemmar kan vara en del av deras roll (Dobie, 2010). Vårdpersonal på boende har bekräftat att uppmärksamhet till närstående bör prioriteras vid palliativ vård. Vid situationen behöver närstående stöd så att de kan klara av en förlust av deras närstående (Beck, 2013).

Behov av vård i livets slutskede bör diskuteras och inkluderas i den vårdplan som presenteras vid inflyttning till ett nytt boende. Den boendes familj och vårdpersonal är viktiga personer som kan tolka obehagliga symtom hos patienten. Äldreboenden som saknar omvårdnadspersonal på plats (servicehus), bör ha support från kommunen med tvärvetenskapligt bistånd. Det föreligger ett behov av samordning för att säkerställa kommunikation med alla parter i teamet kring patienten. Målet är att uppnå kvalitet i vården i livets slutskede för människor med demenssjukdom, som väljer att dö i hemmet (Hurtley, 2015). I vår studie fanns information som visar att om den närstående känner sig trygg med situationen i livets slutskede, kan den döende också uppleva trygghet. Närstående kan, i samråd med läkare, ta över beslutsfattande om den döende personen är medvetslös. När den döende vårdas i hemmet, måste sjuksköterskan ta hänsyn till närstående som finns i den döendes miljö. Sjuksköterskan kommer att träffa närstående i olika åldrar från små barn till äldre. De kan vara syskon eller barn till den döende. Enligt HSL§2g ska vårdpersonal stödja barn och unga vuxna, som har närstående vilka är i livets slutskede, genom att ge information och se till att deras behov är uppfyllda (Sand & Strang, 2013).

Sjuksköterskans roll för de närstående till patienter i livets slutskede är att stödja närstående genom att vara tillgänglig och samtala, vilket även vår studie visade. Detta bekräftades i en annan studie, att närstående till döende personer behöver tillgänglighet och stöd så fort de närstående inte klarar av situationen (Andershed et al, 2013). I livets slutskede bör sjuksköterska sätta ett mål att träffa familjemedlemmar i syfte att nå samverkan (Lyles et al, 2013). Att vara stödjande, betyder att sjuksköterskan ska vara på plats och uppmuntra och ge beröm till närstående som är bredvid och tar hand om sin käre sjuke. Att låta närstående delta i omvårdnad av en döende patient, gör att de känner sig behövda och värdefulla. När en person valt att dö hemma, kan närstående till denne uppleva att de vill göra något för sin käre sjuke och därför kan sjuksköterskan ge omvårdnadsuppgifter till närstående (Arnaert et al, 2009, Andershed et al, 2013). Närstående som deltar i döendeprocessen har möjlighet att bearbeta en existentiell kris bättre än de som inte är delaktiga (Sand & Strang, 2013). Sjuksköterskan måste dock respektera närstående som inte orkar delta i sista tiden i livets slutskede av sin kära sjuke och detta stämmer överens med en studie av Nordenhielm (Nordenhielm, 2014). Sjuksköterskan behöver även fokusera på att förstå hur närstående kommer över situationen som ett dödsfall innebär. Vid olika ställningstagande bör sjuksköterska fråga närstående vad de vill ha för stöd och sjuksköterskan bör spendera tid

med familjemedlemmarna till den döende (Stoltz et al, 2006). Som resultatet av vår studie visar behöver sjuksköterskan ta hänsyn till att de närstående kan ha olika reaktioner vid den sjukes livs slut, beroende på deras uppfattning, bakgrund och erfarenhet.

Karlsson et al (2012) har i sin forskning visat på etiska dilemman i livets slutskede som rör just sjuksköterskan och närståendes samarbete och kommunikation. Sjuksköterskan upplevde bristande samarbete med kollegor som inte hade förståelse för närståendes roll i vården i livets slutskede. Detta innebar att sjuksköterskan upplevde en förlust av kontroll över vården och att det bidrog till förvirring (Karlsson et al, 2012).

Hanterbarhet enligt KASAM är att patient och närstående får förutsättningar att kunna hantera sin situation. Att sträva efter välbefinnande med att lindra symtom, främja självbestämmande/autonomi för patienten samt vara ett stöd för att patient och närstående skulle klara av dödsfallet utan obehaglig upplevelse beskrevs som viktiga delar i vården. Att skapa trygghet för patienten och närstående var en del i att göra situationen hanterbar för de inblandade.

Alla respondenter i studien var överens att symtomlindring måste ges för att uppnå välbefinnande och att detta var en mycket viktig del av vården i strävan efter en värdig död. Detta stämmer med tidigare forskningen. Sjuksköterskor och omvårdnadspersonal med breda kompetenser krävs för att vårda den äldre patienten i livets slutskede (Klarare, Rasmussen, Fossum, Furst, Hansson, & Hagelin, 2016) och detta bekräftas som en utmaning för sjuksköterskorna (Devik, Hellzen, & Enmarker, 2015). Vid svårigheter med symtomlindring, kunde sjuksköterskan uppleva maktlöshet och frustration och sjuksköterskan tog ofta på sig rollen som förmedlare mellan läkare och närstående (Karlsson, Kasén, & Wärnå-Furu, 2016). Detta har även framhävts i genomförd studie. Respondenterna upplevde ibland isolering i sina försök att lindra symtom då läkare sällan var på plats.

Främjande av självbestämmande är en del av resultatet i denna studie. Respondenterna strävade efter att ge en vård där patientens autonomi bevarades genom att se till att patienten kunde delta i alla beslut, framför allt brytpunktssamtalet. Om patienten inte var benägen att delta eller fatta beslut måste man som vårdpersonal hjälpa patienten med besluttande tillsammans med närstående. Dessutom diskuterade respondenterna att sjuksköterskan måste ta reda på hur patienten vill ha det i livets slutskede. Detta bekräftas även i annan forskning att sjuksköterskan har ansvar för att tillhandahålla stöttande vård, att lindra smärta och andra

symtom, och att stödja patients rätt till värdighet och självbestämmande oavsett val i slutet av livet (Lehto, Olsen, & Chan, 2016). För att säkerställa en värdig död i livets slutskede för svårt sjuka, äldre patienter, bör patienterna få möjlighet att prata om viktiga frågor, önskemål och preferenser, och även få möjlighet att delta i beslut om medicinsk behandling, vård och var de vill dö (Thoresen, Ahlzén, & Solbraekke, 2016).

Resultatet från genomförd studie visar att för att lyckas med vård i livets slutskede krävs teamarbete med nära samarbete, vägledning samt förberedelse av personal från sjuksköterskans sida. Samtliga respondenter beskrev teamarbete som en viktig del i palliativ vård i livets slutskede och detta har även bekräftats i flertalet vetenskapliga artiklar. I en studie framhävs det att sjuksköterskan tar en funktion som koordinator i teamet.

Sjuksköterskor beskrev att äldre personer i livets slutskede kunde vara hemma men borde vara inskrivna i hospice och ha kontakt med primärvårdsläkare. Ett problem som kan uppstå är att en sjuksköterska måste veta vem denne ska vända sig till och vem som har fullständigt ansvar för patienten (Törnquist et al, 2012). I teamet behövs nära samarbete mellan personal från olika vårdskategorier och närstående med avseende på patienten i centrum. Varje teammedlem måste träffas och informeras om patientens vårdplan inklusive stöd till närstående (Lyles et al, 2013). Samtliga respondenter var eniga om att det bekräftade behovet av teamarbete skapar fördelar för att kunna vårda palliativt i hemmet (Arnaert et al, 2009).

Respondenterna i vår studie uttryckte att de har fick hjälp av omvårdpersonal på äldreboende då information om patientens hälsotillstånd vid övergång till livets slutskede rapporterades. I Sverige avlider många äldre hemma och det är lämpligt att anta att undersköterskan är den grupp som har mest kontakt med de döende personerna (Bolm, Hårsmar, & Österlind, 2013). Samtliga respondenter i vår studie diskuterade betydelsen av ett gott samarbete med den omvårdnadspersonal som jobbar med de äldre. Vård i livets slutskede inkluderas i äldrevården och omvårdnadspersonalen måste känna sig trygg att hantera detta. Vår studie visar att sjuksköterskor inom kommunala, stadsdelsdrivna eller privata äldreboendena, som har avtal med kommunen, måste leda vårdpersonal (undersköterska, vårdbiträde) vid allt omvårdnadsarbete. Omvårdnadspersonalen behöver få tydlig information om patientens tillstånd och hur de ska ge omsorg samt observera patienten med tanke på att sjuksköterska inte alltid är på plats nära patienten. Vissa respondenter i vår studie diskuterade att de behövde sitta ned med undersköterskan eller vårdbiträdet för att planera vården tillsammans

så att omvårdnadspersonalen kände tillhörighet i vården som bedrevs i livets slutskede. Andra studier har dock visat att omvårdnadspersonalen misslyckas ofta att få den hjälp som de behöver. De beskrev att de ibland får höra från sjuksköterskan att de ska ”vänta och se” (Lidman, Norberg, Persson, & Strandberg, 2012). Undersköterskan eller vårdbiträdet som jobbar i närhet av patienten kan känna sig uppgiven när de står ensam med svåra beslut på grund av förändring i patientens hälsotillstånd. Inom kommunen/stadsdel arbetar sjuksköterskor mer konsultativt enligt organisations stadgar vilket gör att omvårdnadspersonalen kan uppleva ett stort ansvar (Nordenhielm, 2014).

Meningsfullhet i detta sammanhang är att patienten har fått lämplig behandling i palliativ vård i livets slutskede och upplever ett välbefinnande. En värdig död, som den beskrivs av alla respondenter, är att alla berörda parter är nöjda med vården och stödet som ges. Patienten står i centrum och vårdas med respekt och kan behålla självbestämmande i sista delen av livet. Patienten ska inte lida av olämplig behandling. Att vårda med respekt ingår i alla former av vård och även vid livets slutskede. Deltagare i en studie från USA var överens om att det är viktigt för patienten att få bra vård i livets slutskede. En god omvårdnad inkluderar smärtlindrande och annan symtomlindring. Det ska kunna säkerställas att patienten får vara i lugn och ro och att patienten får bevara sin värdighet och självständighet. Omvårdnad med respekt för hygien och grundläggande behov är nödvändigt och vårdgivare måste upprätthålla en lugn och trygg miljö (Cagle, Unroe, Bunting, Bernad, & Miller, 2016).

Att den sjuke inte ska dö ensam inkluderas i föreskrifter om en bra död. Om den sjuke inte har önskat att släppa taget ensam, ska personal och närstående finnas vid den döendes sida. Den person som vakar bör ha kunskap om palliativ vård och även närstående, som vakar över sin kära, måste alltid stödjas av vårdpersonalen. Detta skapar trygghet både för den sjuke och dennes närstående (Nordenhielm, 2014). Efter dödsfallet ska närstående få möjlighet att få ett så kallat efterlevandesamtal. I vår studie framhävs att sjuksköterskan är beredd att stödja närstående efter dödsfallet. Efterlevandesamtal ger närstående möjlighet att reflektera över och att ställa frågor som de funderar på. I Svenska palliativregistret är ett kriterium för god palliativ vård att efterlevandesamtal utförs (Nordenhielm, 2014).

Kunskap om palliativ vård har utvecklats i Sverige sedan 1970 (Andershed et al, 2013). En av respondenterna framhävde att det behövs kontinuerlig kunskapsutveckling inom detta område. Några av respondenterna nämnde verktyg för att förbättra kvaliteten av vård i livets slutskede

som till exempel Palliativregistret och vårdprogrammet Liverpool Care Pathway (LCP) samt smärtskattningsskalor. LCP är ett strukturerat verktyg för bedömning och kontinuerlig utvärdering av behov hos den döende patienten och dess familj, som syftar till att överföra bästa vård från hospice till andra vårdmiljöer. Det behövs mer kunskap för sjuksköterskorna, som har stort ansvar för kvaliteten av vård i livet slutskede (Törnquist et al, 2012) samtidigt måste sjuksköterskan kunna dela med sig av kunskap och erfarenhet till omvårdnadspersonal (Wilson et al, 2016) precis som respondenterna uttryckte i vår studie.

Varje kommun är fri att organisera vården av äldre personer inom ramen för sin budget, vilket kan påverka sjuksköterskans förutsättningar att säkerställa hög kvalitet av palliativ vård för äldre (Törnquist et al, 2012). Arbetsförhållande i sjukvården kan diskuteras mycket.

Respondenterna uttryckte åsikter om arbetsförhållanden som påverkar en värdig död för de äldre som får vård hemma. Sjuksköterskor har i en annan studie uttryckt sig om olika aspekter som skapar tillfredsställelse med arbetet liknande som respondenterna uttryckt i vår studie.

Först pratade de om förtroende att de har kompetens att ta hand om döende person. Dessutom kunde de uppleva tillfredsställelse genom att dela sista tiden av livet med den döende personen samt att arbetet påverkade deras utveckling inom karriären positivt (Marchessault, Legault, & Martinez, 2012). Sjuksköterskan upplever både professionellare och djupare vårdrelation med patienterna, när de vårdar äldre i livets slutskede i hemmet (Karlsson & Sandén, 2007).

Respondenterna pratade även om svagheter i arbets- och vårdmiljön. Brister på resurser som ”egen” läkare eller kurator från kommunen/stadsdel togs upp i vår studie. En respondent tyckte att det skulle fungera bättre med vård i livets slutskede med husläkare som känner patienten. I en studie påvisades att hantering av familj är en faktor som leder till stress i vården i livets slutskede i hemmet (Goddard et al, 2013).

Att sjuksköterskan inte hela tiden kunde vara tillgänglig var ett hinder och svaghet i vårdmiljön. Några respondenter ansåg att detta påverkade vården i livets slutskede. Vissa behandlingar kräver kontinuitet och när sjuksköterskan inte kunde vara på plats, blev patienten skickad till sjukhuset. I en studie av Lidman et al (2012) framhäver sjuksköterskan svårigheterna med att hjälpa boende på grund av organisationsstruktur, framför allt deras stora område under jourtid och på natten (Lidman et al, 2012). Från en annan studie framkom också andra organisationsproblem som påverkade kvaliteten av vården i livets slutskede såsom brist

på personal, brist på information samt begränsade frivilliga resurser (Arnaert et al, 2009). Respondenterna påpekade att utrustningar, som behövs för vård i livets slutskede, saknades på plats. När den döende bor kvar hemma finns behov av utrustning till exempel antidecubitus madrass, mediciner, injektioner och omvårdnadsmaterial. Var patienten bor påverkade tillgänglighet av resurser. Detta upplevdes som stressande om sjuksköterskan inte kunde samordna allt i tid. En brist på lämplig utrustning och att vara ensam med ett viktigt beslut bekräftades som att det påverkar palliativ vård (Törnquist et al, 2012). När patienten dör hemma krävs mer resurser. Arbetsbelastningen blev kanske koncentrerad till en kortare period men den var intensiv och tidskrävande och dessa faktorer måste tas hänsyn till (Adamson & Cruikshank, 2013). Sjuksköterska i kommunal vård är ofta ensamma med svåra beslut och upplever svår tidsbrist och höga nivåer av tidspress och höga nivåer av missnöje med sin arbetssituation (Törnquist et al, 2012, Karlsson et al, 2016).

Slutsats

Studien visar att sjuksköterskan, som arbetar med äldre i livets slutskede i hemmet, arbetar för att ge förutsättning till en värdig död i enlighet med den forskning som finns; att sträva efter välbefinnande i livets slutskede genom symtomlindring, god livskvalitet samt att patienten ska få bibehålla sin autonomi. Förtydligande av KASAM i palliativ vård i livets slutskede i hemmet från den här studien skulle hjälpa sjuksköterskan för att skapa förutsättningar till en värdig död för äldre. Det framkommer från studien att sjuksköterskan behöver vara på plats för bedömning samt för att förbereda och stödja både närstående och omvårdnadspersonal. Sjuksköterskorna uttryckte att det är viktigt att skapa trygghet för patienten, närstående samt personal eftersom det påverkar ett värdigt slut. Existentiella stöd i form av samtal om döden med patienten och närstående, bör tas upp. Sjuksköterskan saknade mest lyhördheten för patientens önskemål när patienten är i livets slutskede. Viss vårdpersonal har svårt att bemöta patienten och närstående med existentiella frågor om döden, andlighet och religion. Förberedelsen för att möta livets slut för patient, närstående och omvårdnadspersonal väger som ett tungt ansvar för sjuksköterskan då hon skall skapa förutsättningar för en värdig död. Arbets- och vårdmiljö påverkar vårdarbetet i hemmet då sjuksköterskan måste tänka på avstånd och behandla i tid. Kunskap och erfarenhet skapar färdigheter och trygghet för sjuksköterskan i omvårdnad vid livets slutskede.

Kliniska implikationer

Studiens resultat kan bidra till en ökad kännedom för vad som spelar roll för att sjuksköterskan skall kunna skapa förutsättningar för en värdig död:

- Sjuksköterskan behöver vara på plats för att ge stöd och information samt skapa trygghet för både patient, närstående och omvårdnadspersonalen och kunna bedöma och lindra plågsamma symtom.
- Arbets- och vårdmiljö samt tillgänglighet av resurser är viktiga för vård i livets slutskede i hemmet för att förhindra att sjuksköterskan som arbetar på särskilt boende och hemsjukvård känner sig ensam och maktlös.
- Sjuksköterskor behöver ges möjlighet att prioritera omvårdnadsarbetet med att vårda äldre i livets slutskede.
- Arbetsgivare måste främja så att all vårdpersonal får utveckla sin kompetens och erfarenhet inom palliativ vård och vårdgivare behöver stödja patienten och närstående för att bibehålla kultur.
- Studien kan inspirera till att sjuksköterskor skall våga tala om döden och känna sig mer trygga med att möta existentiella samtal och frågor från äldre patienter och dess närstående. Äldre personer kan förmedla sina behov och bör få bestämma själv innan de blir medvetandesänkta vid livets slutskede.

Förslag till fortsatt forskning

Författarna anser att det krävs mer forskning inom palliativ vård i hemmet och palliativ vård i livets slutskede för de äldre. Utifrån våra synpunkter rekommenderar författarna att fortsätta utforska erfarenheter från närstående och andra grupper av vårdpersonal. Författarna saknade i vår studie att man bör ha respondenterna från samma arbetsmiljö till exempel vårdpersonal i offentliga sektor alternativt vårdpersonal i privata sektorn eftersom arbetsmiljön påverkar erfarenheter och upplevelser. Omvårdnadspersonal är en viktig grupp som påverkar vårdmiljön i hemmet. Det skulle vara intressant att forska vidare kring deras erfarenhet och utbildning för att utveckla den palliativa vården i hemmet för de äldre.

Referenslista

- Adamson, E., & Cruickshank, S. (2013). A 'good death' at home: community nurses helping to make it possible. *Br J Community Nursing*, 18(1), 40-42.
- Andershed, B., Ternestedt, B.M., & Håkanson, C. (2013). *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Antonovsky, A. (1997). *Hälsans mysterium*. Finland: WSOY.
- Antonovsky, A. (2004). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Arnaert, A., Seller, R., & Wainwright, M. (2009). Homecare Nurses' Attitudes Toward Palliative Care in a Rural Community in Western Quebec. *Journal of hospice and palliative nursing*, 11(4).
- Axelsson, B. (2016). *Palliativ medicin i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.
- Bagger-Sjöbäck, D. (2007). *Det goda åldrandet*. Stockholm: Carlssons.
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (2005). *Palliativ medicin*. (3.uppl.). Stockholm: Liber.
- Beck, I. (2013). *Att fokusera på "varandet" i en värld av görande: Stöd till personalen i ett palliativt förhållningssätt vid vård- och omsorgsboende för äldre*. Doktorsavhandling, Lunds Universitet, Medicinska fakulteten, Institutionen för hälsa vård och samhälle.
- Bing-Jonsson, P.C., Foss, C., & Bjørk, I.T. (2016). The competence gap in community care: Imbalance between expected and actual nursing staff competence. *Nordic Journal of Nursing Research*, 36(1), 27-37.
- Blom, S.E., Hårsmar, A.L., & Österlind, J. (2013). Assistant Nurses' Descriptions of Signs of Dying among Older People in Nursing Homes. *Vård i Norden*, 33(1), 20-24.
- Blomqvist, K., & Edberg, A.K. (2004). *Att vara äldre "...man har ju sina krämpor..."*. Lund: Studentlitteratur.

- Bollig, G., Schmidt, G., Rosland, H.J., & Heller, A. (2015). Ethical challenges in nursing homes – staff’s opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents’ relatives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 810-823. doi: 10.1111/scs.12213
- British Geriatrics Society. (2006). Palliative and End of Life Care of Older People. *BGS Compendium Document 4.8*. Hämtad 2016-10-19 från <http://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/11-grundregler-f%C3%B6r-en-bragd%C3%B6d.p>
- Cagle, G.J., Unroe, T.K., Bunting, M., Bernad, B., & Miller, C.S. (2016). Caring for Dying Patients in the Nursing Home: Voices from Frontline Nursing Home Staff. *Journal of Pain and Symptom Management*. Hämtad 2016-11-25 från DOI:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.022
- Corlin, C. (2009). Forskningsetik. powerpoint. Hämtad 2016-01-15 från gul.gu.se/public/pp/public_noticeboard_attachment/fetch?...fileId...
- Devik, S.A., Hellzen, O., & Enmarker, I. (2015). “Picking up the pieces” Meanings of receiving home nursing care when being old and living with advanced cancer in a rural area. *Qualitative Studies on Health and Well-being*, 10(28382), 1-10.
- Dobie, J. (2010). Palliative care provision for older people in care homes. *British Journal of Community Nursing*, 15(4).
- Doyle, D., & Jeffery, D. (2000). *Palliative Care in the Home*. Oxford University Press.
- Drevenhorn, E. (2010). *Hemsjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Drisko, J., & Maschi, T. (2015). Content Analysis. *Published to Oxford Scholarship Online*, November 2015. Hämtad 2016-04-24 från DOI: 10.1093/acprof:oso/9780190215491.001.0001
- Fitch, M.I., Fliedner, M.C., & O’Connor, M. (2015). Nursing perspectives on palliative care 2015. *Annals of Palliative Medicine*, 4(3), 150-155.
- Fridegren, I., & Lyckander, S. (2009). *Palliativ vård*. Kina: Liber AB.

- Goddard, C., Stewart, F., Thompson, G., & Hall, S. (2013). Providing End-of-Life Care in Care Homes for Older People: A Qualitative Study of the Views of Care Home Staff and Community Nurses. *Journal of Applied Gerontology*, 32(1), 76–95.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004, 24, 105–12. Hämtad 2013-09-15 från doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Hanratty, F.J., & Higginson, I. (1994). *Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd*. Lund: Studentlitteratur.
- Harrop, E., Byrne, A., & Nelson, A. (2014). “It’s alright to ask for help”: findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life. *BMC Palliative Care*, 13 iss:1 Hämtad 2016-11-25 från DOI:[10.1186/1472-684X-13-22](https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-22)
- Hedman, A.N., & Jansson, W. (2015). *Äldrevård och äldreomsorg*. United Kingdom: Pearson.
- Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Holm, L.E. (2012). *Att ta fram ett vård- och omsorgsprogram för de mest sjuka äldre – stöd för vård- och omsorgsgivare, kommuner, landsting och regioner*. Västerås: Socialstyrelse.
- Holmdahl, S., Sävenstedt, S., & Imoni, R.M. (2013). Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences. *Nordic College of Caring Science. Published .Blackwell Publishing*, 89-96.
- Hurtley, R. (2015). Ensuring dignity of life: a persona at the end perspective. *NRC*, 17(7).
- Håkanson, C., Öhlén, J., Morin, L., & Cohen, J. (2015). A population-level study of place of death and associated factors in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health*, 43(7), 744-751.
- Johansson, Å. (2014). *Att möta döden. Omvårdnad vid livets slut*. Lund: Studentlitteratur.

- Josefsson, K. (2009). *Sjuksköterskan i kommunens äldrevård och äldreomsorg*. Stockholm: Gothia.
- Kaasa, S. (Red.). (2001). *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Karlsson, M., Karlsson, C., Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M., (2012). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 831-838.
- Karlsson, M., Kasén, A., & Wärnå-Furu, C. (2016). Reflecting on one's own death: The existential questions that nurses face during end-of-life care. *Palliative and Supportive Care*, 1-10.
- Karlsson, M., & Sandén, I. (2007). En grupp sjuksköterskors beskrivning av goda vårdssituationer i palliativ vård. *Vård i Norden 1/2007*, 27(83), 50-53.
- Klarare, A., Rasmussen, B.H., Fossum, B., Furst, C.J., Hansson, J., & Hagelin, C.L. (2016). Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliative and Supportive Care*, 1-9.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. Re.(2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lawton, S., & Carrol, D. (2005). Communication skills and district nurses: examples in palliative care. *British Journal of Community Nursing*, 10(3), 134-136.
- Lehto, R.H., Olsen, D.P., & Chan, R.R. (2016). When a Patient Discusses Assisted Dying. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(3), 184-191.
- Lidman, E.E., Norberg, A., Persson, B., & Strandberg, G. (2012). Healthcare personnel's experiences of situations in municipal elderly care that generate troubled conscience. *Nordic College of Caring Science*. Hämtad 2016-11-25 från doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01017.x

- Lundquist, G. (2013): Breakpoint communication about transition to end-of-life care – context, content and consequences. *Avhandlingen för licentiatexamen vid Umeå Universitet*. Hämtad 2016-12-11 från <http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/SPN/Sammanfattning%20Breakpoint%20communication%20about%20transition%20to%20end-of-life%20care%20-%20context,%20content%20and%20consequences%20-%20Gunilla%20Lundquist.pdf>
- Lyles, W.E., Goldsmith, J., Ferrell, B., & Ragan, L.S. (2013). *Communication in palliative nursing*. Oxford University press.
- Marchessault, J., Legault, A., & Martinez, M.A. (2012). Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurse to reflect on life and death. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(3), 135-141.
- Meinow, B., Kåreholt, I., Thorslund, M., & Parker, M.G. (2015). Complex health problems among the oldest old in Sweden: increased prevalence rates between 1992 and 2002 and stable rates thereafter. *European Journal of Ageing*, 12, 285–297.
- Milberg, A., & Strang, P. (2003). Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' next of kin. *Palliative and Supportive Care*, 1, 171–180. Hämtad 2016-11-24 från <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951503030311>
- Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012–2014. Hämtad 2015-03-21 från http://www.cancercentrum.se/PageFiles/1722/nat_vp_pall_2012.pdf
- Nestor, L. (2014). *Offentlig eller privat äldreomsorg*. Hämtad 2016-04-12 från <http://aldreboende.se/offentlig-eller-privat-aldreomsorg/>
- Nilsson, A. (2001). *Omvårdnadskompetens inom hemsjukvård: en deskriptiv studie*. Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Nordenhielm, S. (2014). *Att få leva tills man dör: studiematerial kring palliativ vård och omsorg om äldre*. FoU i Väst.

- Olsson, H., & Sörensen, S.(2007). *Forskningsprocessen-kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, cop.
- Sand, L., & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet-Om existentiella kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur& Kultur.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 2016-11-25 från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763
- SFS 1998:204. *Personsuppgiftslag*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SFS 2003:460. *Forskningsetisk prövning*. Hämtad 2016-11-25 från <http://codex.vr.se/manniska5.shtml>
- SFS 2009:400. *Offentlighets- och sekretesslag*. Hämtad 2016-11-24 från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets--och-sekretesslag-2009400_sfs-2009-400
- Silfverberg, G. (2007). *Hemmets vårdetik om vård av äldre i livets slutskede*. Poland: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2005). *Var dör de äldre – på sjukhus, särskilt boende eller hemma? En registerstudie*. Hämtad 2015-12-04 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10098/2005-123-30_200512331.pdf
- Socialstyrelsen. (2008). *Hemsjukvård i förändring: en kartläggning av hemsjukvården i Sverige och förslag till indikatorer*. Hämtad 2015-02-16 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf

- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer- stöd för styrning och ledning*. Hämtad 2013-03-29 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsens termbank. (2015). Hämtad 2015-03-29 från <http://socialstyrelsen.iterm.se/?fTerm=a>
- Socialstyrelsens termbank. (2017). *Svenska palliativregistret*. Hämtad 2017-02-02 från <http://palliativ.se/registrering-2/socialstyrelsens-termbank/>
- SOU 2011:55. (2011). *Kommunaliserad hemsjukvård-Betänkande av utredningen En nationell samordnare för hemsjukvård*. Stockholm: Offentliga förlaget. Publit AB.
- Stendahl, O. (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning: Forskningsetisk policy och organisation i Sverige*. Hämtad 2016-01-12 från https://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk_humanforskning_13.pdf
- Steven, A. (2014). End of life care: An educational pathway for community nurses. *Primary Health care*, 24(1).
- Stoltz, P., Lindholm, M., Udén, G., & Willman, A. (2006). The Meaning of Being Supportive for Family Caregivers as Narrated by Registered Nurses Working in Palliative Homecare. *Nursing Science Quarterly*, 19(2), 163-173. Hämtad 2016-05-12 från DOI: 10.1177/0894318406286598
- Strang, P. (2012). *Palliativ vård inom äldreomsorgen*. Lund: Vårdförlaget.
- Svenska kommunförbundet & Vårdförbundet. (2000). *Utveckling av kommunal hälso-och sjukvård*. Västerås: Edita Västra Aros.
- Svenska Palliativregistret. (2016). *Antal inrapporterade dödsfall per avlidenmånad under perioden 2015:4 - 2016:4*. Hämtad 2016-10-20 från <https://data.palliativ.se/app/utdata/Rapport.aspx>
- Tabloski, P.A. (2010). *Gerontological nursing*. (2nd ed). New Jersey: Pearson.

- The World Medical Association. (2015). *Medical Ethics Manual*. Hämtad 2016-04-12 från http://www.wma.net/en/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics_manual_en.pdf
- Thoresen, L., Ahlzén, R., & Solbraekke, K.N. (2016). Advance Care Planning in Norwegian nursing homes — Who is it for?. *Journal of Aging Studies*, 38, 16-26.
- Tjora, A. (2012). *Från nyfikenhet till systematisk kunskap: kvalitativ forskning i praktiken*. Poland: Studentlitteratur.
- Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg, A.K. (2012). In search of legitimacy registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 651-658.
- Udo, C., & Lövgren, M. (2016). Physicians' Perceptions of End-of-Life Breakpoint Communication: A Focus Group Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(6). 73–74.
- Vetenskapsrådet, (2002). Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. *Elanders Gotab*. Hämtad 2016-11-25 från http://www.gu.se/digitalAssets/1268/1268494_forskningsetiska_principer_2002.pdf
- Vårdförbundet, (2007). *Sjuksköterskan i kommunal äldreomsorg: en undersökning bland medlemmar i Vårdförbundet*. Hämtad 2015-02-15 från https://www.vardforbundet.se/Documents/Rapporter/Nationella/Sjukskoterskan%20i%20kommunal%20aldreomsorg_0712.pdf
- Vårdförbundet. (2014). *När vården flyttar hem: Den kommunala hälso- och sjukvårdens sjuksköterska i vårdens paradigmskifte*. Hämtad 2016-01-20 från <https://www.vardforbundet.se/Documents/Rapporter/V%C3%A4rden%20flyttar%20hem%20webb.pdf>
- Walshe, C., & Luker, K.A. (2010). District nurses' role in palliative care provision: A realist review. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1167–1183.

- Walshe, C., Caress, A., Grahmn, C.C., & Todd, T. (2011). Equity, choice or chance? Community palliative care. *Journal of Community Nursing January/February 2011*, 25(1).
- Westlund, P., & Sjöberg, A. (2009). *Planera för mirakel: arbeta salutogent, stärk kasam*. Solna: Fortbildning.
- WHO. (2017). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 2017-02-02 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Widerberg, K. (2002). *Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.
- Wilson, O., Avalos, G., & Dowling, M. (2016). Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient. *British Journal of Nursing*, 25(11), 600-605.
- Wood, L.G., & Haber, J. (2010). *Nursing Research-Methods and Critical Appraisal for Evidence-Based Practice*. China: Mosby Elsevier.

Bilagor

Bilaga 1 – Informationsbrev



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Informationsbrev om D-uppsats

Vi heter Duangporn Srijanthavong och Piralrat Pothong. Vi är båda sjuksköterskor, som skall genomföra vårt examensarbete vid Göteborgs Universitet som en del av vår utbildning till specialistsjuksköterskor med inriktning mot vård av äldre.

I vårt examensarbete (magisteruppsats) vill vi undersöka sjuksköterskans erfarenhet av att vårda äldre i livet slutskedet i hemmet genom att intervjua sjuksköterskor som arbetar inom hemvård och/eller särskilt boende. Vi vill härmed tillfråga dig om du vill delta i en intervju inom ramen för detta examensarbete, se bifogad information.

Din verksamhetschef har godkänt att vi genomför dess intervjuer på din arbetsplats och att vi skickar det här informationsbrevet till dig.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan när som helst avbryta din medverkan utan närmare motivering.

Student

Duangporn Srijanthavong

Namnförtydligande

Tel: 070-495 49 48

E-post: sweduang@yahoo.com

Student

Piralrat Pothong

Namnförtydligande

Tel: 070-732 16 55

E-post: panalee71@yahoo.com

Handledare

Sofie Jakobsson

Namnförtydligande

Tel: 031-786 61 27

E-post: sofie.jakobsson@fhs.gu.se

Bilaga 2 – Brev till chef



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Till verksamhetschef vid.....

Vi heter Duangporn Srijanthavong och Piralrat Pothong. Vi är båda sjuksköterskor, som skall genomföra vårt examensarbete vid Göteborgs Universitet som en del av vår utbildning till specialistsjuksköterskor med inriktning mot vård av äldre.

I vårt examensarbete (magisteruppsats) vill vi undersöka sjuksköterskans erfarenhet av att vårda äldre i livet slutskedet i hemmet. Studien kommer att genomföras med intervjuer med 6-8 sjuksköterskor under februari-april 2016 båda i Stockholm och Göteborg, det vill säga 3-4 sjuksköterskor på er arbetsplats. Sjuksköterskorna skall ha minst ett års erfarenhet av att vårda äldre i hemmet i livets slutskede och arbeta inom hemsjukvård och/eller särskilt boende. Intervjun beräknas ta cirka 20-40 minuter och kommer att spelas in och skrivas ut i text. Dessutom kan det eventuellt genomföras under arbetstid.

Deltagandet är helt frivilligt och de kan när som helst avbryta sin medverkan utan närmare motivering. När examensarbetet är färdigt och godkänt kommer det att finnas i en databas vid Göteborgs universitet.

Om du godkänner att vi genomför denna studie på er arbetsplats så behöver vi hjälp med att identifiera sjuksköterskor för intervju och tacksam för ställningstagande hur du ser på att dessa intervjuer kan ske inom deras arbetstid.

Ansvariga för studien

Duangporn Srijanthavong, Leg. Sjuksköterska, sweduang@yahoo.com, 070-495 49 48

Piralrat Pothong, Leg. Sjuksköterska, panalee71@yahoo.com, 070-732 16 55

Handledare: Sofie Jakobsson, sofie.jakobsson@fhs.gu.se, 031-786 61 27

Samtycke:

Jag samtycker till att studien genomförs på det sätt som beskrivits i detta dokument

Jag samtycker till att studien genomförs, men med följande förbehåll:

.....
.....

Tyvärr kan jag inte samtycka till att studien genomförs vid min enhet

Namnteckning, Verksamhetschef

Ort

Datum

Namnförtydligande

Bilaga 3 – Forskningspersonsinformation (FPI)



GÖTEBORGS UNIVERSITET

FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

Sjuksköterskans erfarenhet av att vårda äldre i livet slutskedet i hemmet.

Bakgrund

Åldrandet är en naturlig del av livet och i nutiden ökar åldrande befolkningar. Och många äldre människor väljer att dö i hemmet. Det behövs mycket kompetens, kunskap och erfarenhet av både sjuksköterska och andra vårdpersonal för att vårda de äldre människorna i livet slutskede i hemmet.

Syfte

Vi vill med den här studien belysa sjuksköterskans erfarenheter av att vårda äldre i livets slutskede i hemmet med fokus på hur sjuksköterskan skapar förutsättningar för en värdig död.

Förfrågan om deltagande

Du har blivit tillfrågad om att delta i studien därför att du arbetar som sjuksköterska inom hemsjukvård eller särskilt boende, där äldre vårdas i livets slutskede och för att du har minst ett års erfarenhet av att arbeta som sjuksköterska. Din verksamhetschef har godkänt genomförandet av studien och det är igenom din chef som vi fått ditt namn.

Hur studien går till

Om du vill delta i studien kommer du under en intervju få berätta om dina erfarenheter av att vårda äldre i hemmet i livets slutskede. Vid intervjun deltar endast du och författaren till studien. Intervjun beräknas ta cirka 20-40 minuter. Du väljer plats för intervjun. Intervjun kommer att spelas in på band som sedan raderas när intervjun är utskriven.

Eventuella risker med att delta

Ambitionen är att du som medverkar i intervjun inte ska uppleva något obehag av att delta i studien. En möjlig risk med att delta är att vi under intervjun kommer in på områden i ditt

yrke som du upplever som känsliga. Eventuellt kan studien väcka dina tankar om att vårda äldre i hemmet i livets slutskede som du funnit svåra.

Eventuella fördelar med att delta

För dig personligen kan det innebära ökad förståelse för palliativ vård hos äldre i hemmet genom att du reflekterar över vad det innebär för dig som sjuksköterska och en ökad trygghet genom att arbetet med att vårda äldre i hemmet i livets slutskede förbättras. I ett vidare perspektiv kan studiens resultat bidra till förbättringsarbete om att vårda äldre i hemmet i livets slutskede.

Hantering av data och sekretess

Dina svar och de insamlade data kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. När studiens resultat presenteras kommer ingen enskild person att kunna identifieras. Den inspelade intervjun skrivs ut oidentifierad och kodad, därefter kommer inspelningarna och den utskrivna texten att förstöras när examensarbetet är godkänt. Inga uppgifter om dig kommer att lämnas vidare.

Information om studiens resultat

Redovisningen av resultatet kommer att ske så att ingen enskild individ kan identifieras. Resultatet kommer att presenteras i form av ett examensarbete vid Göteborgs universitet. Du kommer ha möjlighet att ta del av resultatet.

Frivillighet

Deltagandet i studien är helt frivilligt och Du har rätt att avbryta ditt deltagande, när som helst utan särskild förklaring.

Ansvariga för studien

Duangporn Srijanthavong, Leg. Sjuksköterska, sweduang@yahoo.com, 070-495 49 48

Piralrat Pothong, Leg. Sjuksköterska, panalee71@yahoo.com, 070-732 16 55

Handledare för studien:

Sofie Jakobsson, universitetslektor vid Göteborgs Universitet.

Tel.nr arbete 031-786 61 27, sofie.jakobsson@fhs.gu.se

Bilaga 4 – Intervjuguide

Bakgrundsfrågor

1. Hur länge har du arbetat som sjuksköterska/distriktsjuksköterska?
2. Hur länge har du arbetat med äldre inom hemsjukvård eller äldreboende?

Intervjufrågor

1. Vad betyder palliativ vård för dig som sjuksköterska?
2. Berätta om dina erfarenheter av att vårda äldre i livets slutskede?
3. Vilka är de svåraste uppgifterna vid vård i livets slutskede enligt dig?
4. Hur gör du för att främja en värdig död?
5. Hur kan vi förbättra palliativ vård i livets slutskede?