



INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
OCH HÄLSA

## ”NU KOM MUNVÅRDSBRICKAN FRAM ”

En studie om sjuksköterskors erfarenhet av palliativ brytpunkt på äldreboende.

**Stina de Frumerie**  
**Eva-Lena Johansson**

---

Uppsats/Examensarbete:	15 HP
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet Vård av äldre
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT 2018
Handledare:	Harshida Patel
Examinator:	Hanna Falk

Titel svensk:	”Nu kom munvårdbrickan fram” – En studie om sjuksköterskors erfarenheter av palliativ brytpunkt på äldreboende.
Titel engelsk:	”It’s time for oral care” – A study of nurse’s experiences of the transition to palliative care in nursing homes.
Uppsats/Examensarbete:	15 HP
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet Vård av äldre
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT 2018
Handledare:	Harshida Patel
Examinator:	Hanna Falk
Nyckelord:	Äldreboende, palliativ brytpunkt, döendeprocessen, fokusgruppsintervju, erfarenheter, sjuksköterskor.

---

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Termen brytpunkt används ofta inom hälso-och sjukvård för att beskriva övergångar mellan olika faser i ett sjukdomsförlopp. Med den palliativa brytpunkten avses övergången från det att vården är botande till lindrande. Hos den äldre personen kan döendeprocessen vara mer utdragen och se annorlunda ut än hos yngre personer (Socialstyrelsen, 2013). Ett palliativt förhållningssätt är applicerbart vid alla döendeprocesser och alla döende personer i Sverige har rätt till palliativ vård oavsett diagnos, ålder eller boende-/vårdform (Socialdepartementet, 2001). Sjuksköterskor på äldreboende (ÄB) är osäkra på sina befogenheter och upplever sin roll som oklar vilket gör den palliativa vården skrämmande (Reimer-Kirkham, Sawatzky, Roberts, Cochrane & Stajduhar, 2016). De känner sig ensamma och utsatta när den äldre närmar sig livets slut (Törnquist, Andersson & Edberg, 2012). Personal på ÄB är måna om att de äldre flyttar till boendet för att leva, inte för att dö (Cable-Williams & Wilson, 2017) men är rädda för att prata med boende och anhöriga om döden och döendet. Istället fokuserar de på livet här och nu, detta ända fram tills precis innan den boende ska dö (Beck, Törnquist, Broström & Edberg, 2011). Tidigt införande av palliativ vård medför bättre vård i livets slut och en bättre döendeprocess (Smedbäck et al., 2017) och det föreligger behov av att sjuksköterskor får mandat att vara med tidigt i processen och avgöra behov av palliativa åtgärder, det bör inte enbart ligga på läkaren (Reimer-Kirkham et al., 2016).

**Syfte:** Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av när och hur den palliativa brytpunkten initieras på äldreboende.

**Metod:** Kvalitativ metod, fyra fokusgruppsintervjuer genomförda med sjuksköterskor på äldreboenden i Göteborg under december 2017 och januari 2018.

**Resultat:** Sammantaget visar resultatet att sjuksköterskor på äldreboende erfar att palliativ brytpunkt initieras för sent och att döendet inte erkänns som process. Analysen gjordes under fyra teman där elva kategorier identifierades, teman var: *kännetecknen; den döende personen; anhöriga och team*. Sjuksköterskorna erfar att teamarbetet inte fungerar, vi talar olika språk. Sjuksköterskorna anser att de får ta stort ansvar vid palliativ brytpunkt, även ansvarsområden

vilka egentligen åligger läkarna. Sjuksköterskorna besitter kunskapen om när och hur palliativ brytpunkt bör initieras men har ej mandat att vara styrande i processen.

**Slutsats:** Sjuksköterskor erfar att de besitter kunskap om när och hur palliativ brytpunkt bör initieras för den äldre patienten, men saknar mandat och verktyg i denna process. Det föreligger hinder i teamarbetet vilket leder till att brytpunkten initieras för sent på äldreboende.

**Nyckelord:** Äldreboende, palliativ brytpunkt, döendeprocessen, fokusgruppsintervju, erfarenheter, sjuksköterskor.

## Abstract

**Background:** The term transition is often used in health care to describe transitions between different phases of a disease. The transition to palliative care refers to the transition from the medical care being curing to relieve suffering. In the elderly person, the dying process may be more elaborate and look different than to younger people (Socialstyrelsen, 2013). A palliative approach is applicable to all dying processes and all dying persons in Sweden are entitled to palliative care regardless of diagnosis, age or housing/care form (Socialdepartementet, 2001). Nurses at nursing homes are uncertain of their authorities and experience their role as unclear, which makes the palliative care scary (Reimer-Kirkham et al., 2016). They feel lonely and vulnerable when the elderly approach the end of life (Törnquist et al., 2012). For the staff at nursing homes it's important that the nursing home is a place to live, not to die (Cable-Williams & Wilson, 2017) and they are afraid to talk with elderly and their relatives about death and dying. Instead, they focus on living here and now, this until just before the old person will die (Beck et al., 2011). Early introduction of palliative care results in better care at the end of life and a better dying process (Smedbäck et al., 2017). There is a need for nurses to be mandated to determine the need for palliative measures early in the process, the responsibility should not only be the doctors alone (Reimer-Kirkham et al., 2016).

**Aim:** To describe nurses' experiences of when and how the transition to palliative care is initiated in nursing homes.

**Methods:** Qualitative method, four focus group interviews with registered nurses conducted at nursing homes in Gothenburg in December 2017 and January 2018.

**Results:** Overall, the result shows that nurses in nursing homes experience that transition to palliative care is initiated too late and that dying is not acknowledged as a process. The analysis was done under four themes where eleven categories were identified, themes were: characteristics; the dying person; relatives and team. Nurses' experience that the teamwork is malfunctioning, we use different languages. Nurses believe that they take great responsibility in the transition to palliative care, including responsibilities that should belong to the doctor. Nurses possess the knowledge of when and how transition to palliative care should be initiated but not mandated to be a ruler of the process.

**Conclusion:** Nurses experience that they have the knowledge of when and how the transition to palliative care should be initiated for the elderly patient, but they lack the mandate and tools in this process. There are obstacles in the team work, which means that the transition to palliative care is initiated too late in nursing homes.

**Keywords:** Nursing homes, transition to palliative care, the dying process, focus group interviews, experiences, registered nurses.

## Förord

Vi vill rikta ett varmt tack till alla informanter som deltagit i fokusgruppsintervjuerna. Vi vill även tacka deras arbetsgivare vilka medgivit att intervjuerna fått utföras på arbetstid och ställt upp med lokaler.

Tack Harshida Patel för god handledning och stöttning under hela processen.

Ett särskilt tack riktas till våra familjer för all stöttning.

# Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund .....	1
Palliativ brytpunkt .....	1
Rädslan inför döendet .....	2
Palliativ vård.....	2
Avsaknad av kunskap om den äldre människans döendeprocess.....	3
Sjuksköterskans bristande kunskap och otydliga roll inom palliativ vård på ÄB .....	4
Bristande kunskap och samsyn försvårar palliativ vård på äldreboende.....	5
Tidigare forskning om sjuksköterskans erfarenheter av palliativ vård.....	5
Teoretisk referensram - personcentrerad vård .....	6
Problemformulering.....	6
Syfte .....	7
Metod .....	7
Design.....	7
Urval .....	7
Datainsamling.....	8
Dataanalys .....	8
Etiska överväganden .....	10
Resultat – <i>Palliativ brytpunkt är svårt</i> .....	10
Palliativa kännetecken .....	10
Symtom och tecken.....	11
Palliativa brytpunkter.....	11
Döendet är en individuell process.....	11
Den döende personen.....	12
Den döendes vilja.....	12
Relationer.....	12
Anhöriga .....	13
Relationen med anhöriga .....	13
Anhörigas roll i döendeprocessen.....	13
Team .....	14

Kommunikation .....	14
Tidig brytpunkt är eftersträvansvärt.....	15
Sjuksköterskans ansvar .....	15
Läkarnas ansvar .....	16
Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion.....	18
Slutsatser .....	22
Referenslista .....	24
Bilagor.....	28
Bilaga 1 .....	28
Bilaga 2 .....	29
Bilaga 3 .....	30
Bilaga 4 .....	32
Bilaga 5 .....	33

# Inledning

Vi ska alla dö, de flesta av oss dör i hög ålder och många på äldreboende (ÄB). Att bo på (ÄB) är en av de vanligaste insatserna till personer 65 år och äldre (Socialstyrelsen, 2017), vilket torde innebära att många av oss kommer att dö på ÄB. Det är ytterst få som flyttar till annan boendeform, de flesta som flyttar in avslutar även sina liv där. Sedan 2006 har man sett en signifikant förändring i hur sjuka de som flyttar in är. De är sjukare, skörare och bor kortare tid på ÄB än tidigare. Det innebär även att den palliativa vården blivit en större del av verksamheten på ÄB (Schön, Lagergren & Kåreholt, 2015). På grund av detta föreligger det ett stort behov av god palliativ vård på ÄB. Boendets kärnverksamhet är att hjälpa de äldre till en aktiv och fungerande vardag. Som sjuksköterskor verksamma inom både ÄB och akutmottagning upplever vi att de äldres döende inte erkänns. Många onödiga akuta sjukhusbesök skulle med god palliativ vård och omsorg på boendet kunna undvikas. Med en åldrande befolkning (SCB, 2018) med ökande vård- och omsorgsbehov och därtill minskande antal vårdplatser på sjukhusen (OECD, 2017) är det av vikt att se till att vårdens resurser används på rätt sätt. Sjuksköterskan på ÄB är en nyckelperson i omvårdnaden och är den som har den samlade överblicken över den äldre personens hälsotillstånd. Det är därför av intresse att undersöka sjuksköterskans perspektiv på hur den palliativa vården ser ut på ÄB genom att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av när och hur den palliativa brytpunkten initieras.

## Bakgrund

### *Palliativ brytpunkt*

Termen brytpunkt används ofta inom hälso- och sjukvården för att beskriva övergångar mellan olika faser i ett sjukdomsförlopp. Med den palliativa brytpunkten avses övergången från att den medicinska vården är botande till enbart lindrande. Övergången mellan de olika faserna sker oftast inte tydligt utan den sker successivt och över tid (Socialstyrelsen, 2013). Hur sjukdomsförloppet ser ut vid olika sjukdomstillstånd är olika, men den palliativa vården ska vara lika (Regionala cancercentrum, 2016). Vid vård av äldre i palliativt skede är det ofta en naturlig fortsättning av den vård de fått tidigare men det kan vara svårt att identifiera brytpunkten när vården bör övergå från livsuppehållande till palliativ (Socialstyrelsen, 2013). Regionala cancercentrum (2016) beskriver i sina riktlinjer faktorer som kan användas till hjälp för att avgöra patientens palliativa status, t.ex. om patienten har en märkbar funktionsnedsättning i aktiviteter i dagligt liv (ADL), kommer från äldreboende till akuten, har närstående som inte önskar att livsuppehållande behandling inleds, eller har en otillfredsställande symtomlindring. För att undvika lidande relaterat till onödiga sjukhusbesök behöver omsorgspersonal, sjuksköterskor, rehabpersonal och läkare vilka arbetar med de äldre på ÄB ökad kunskap om palliativ brytpunkt (Socialstyrelsen, 2013).

Även sambandet mellan skörhet och behov av palliativ vård finns väldokumenterat och är en oberoende prediktor för att identifiera om personen närmar sig livets slut (Taube-Tegno, Kelaiditi, Demougeot & Dartigues, 2015). Fried et al. (2001) definierar skörhet hos äldre när personen uppfyller följande kriterier: ofrivillig viktnedgång, försämrad muskelstyrka (gripstyrka), självskattad utmattning/fatigue, minskad fysisk aktivitet och långsam gånghastighet. I litteraturen finns beskrivet att personal på ÄB uppmärksammar att personen närmar sig livets slut när den slutar äta och dricka, uteblir från sociala aktiviteter eller förblir

sängliggande (Cable-Williams & Wilson, 2014; Dwyer, Hansebo, Andershed & Ternestedt, 2010). Sjuksköterskan uppger ett glapp i när de och övrig personal vågar behandla patienten som palliativ. Sjuksköterskan ser patienten som palliativ i ett tidigare skede, när behandlingen går från kurativ till palliativ. Övrig personal ser enbart den allra sista tiden, dagar/veckor, som palliativ fas (Cable-Williams & Wilson, 2017). Sjuksköterskan har en önskan om att bedriva god palliativ vård men beskriver att etiska konflikter om när vården ska övergå från kurativ till palliativ utgör hinder för att de ska känna att de gjort ett bra arbete (Bükki, Neuhaus & Paal, 2016). Tystnaden kring döden är en kärnfråga att arbeta med, och samtlig personal behöver utbildning för att kunna möta de olika utmaningar som kan uppkomma vid vård av döende patienter (Dwyer et al., 2010).

### *Rädslan inför döendet*

I en intervjustudie med personer över 95 år framkom att de inte är rädda för döden. Det som upplevdes skrämmande är hur själva döendet går till och det framkom en önskan om att få prata om döden och döendet för att kunna förbereda sig (Fleming, Farquhar, Braynel & Barclayl, 2016). Rädsla finns även för att livsuppehållande vård ska erhållas i så stor utsträckning att den äldre personen helt förlorar sin självständighet och på så sätt inte längre kan leva sitt liv som han eller hon vill. Denna rädsla uppges större än rädslan för döden (Strohbecker, Eisenmann, Galushko, Montag & Voltz, 2011). Vårdpersonal uppger rädsla för att prata med boende och anhöriga om döden och döendet. Istället fokuserar de på livet här och nu, detta ända fram tills precis innan den boende ska dö (Beck, Törnquist, Broström & Edberg, 2011).

### *Palliativ vård*

Den palliativa vården behöver inte vara kopplad till särskilda enheter utan är ett arbetssätt som ska eftersträvas där den döende personen befinner sig oavsett om det sker på sjukhus, ÄB eller i hemmet. Ett palliativt förhållningssätt är applicerbart oberoende av diagnos och alla döende människor i Sverige har rätt till palliativ vård oavsett ålder eller vårdform (Socialdepartementet, 2001). Den palliativa vården ska vara aktiv och livsbejakande. Med en palliativ vårdfilosofi ska vårdpersonal möta den döende människan med ett holistiskt förhållningssätt för att lindra lidande (WHO, 2017) samtidigt som autonomi och integritet bevaras (Socialstyrelsen, 2013). Denna helhetssyn omfattar både kropp, själ och ande med fokus på hur den döende personen uppfattar lindring av lidande i den levda kroppen (Öhlén, 2000). Palliativ vård bygger på fyra hörnstenar: *Symtomlindring* innebär att symtom även av existentiell karaktär i samband med döendet, ska lindras. *Multiprofessionellt teamarbete* innebär ett gott samarbete och en samsyn i teamet av hur vården av den döende ska bedrivas. *Kommunikation och relation* mellan alla involverade i döendeprocessen och i förhållande till anhöriga och den döende ska ske kontinuerligt. Den palliativa vården ska även omfatta *stöd till anhöriga* under hela döendeprocessen, detta även efter det att döden inträffat (Socialdepartementet, 2001).

Den goda palliativa vården svarar mot patientens behov och kan på så vis bli värdefull för den enskilda människan och dennes familj. När självbilden och integriteten får förbli bevarad, när de sociala relationerna kan bevaras, när personen får möjlighet till självbestämmande,



meningsskapande och att se ett sammanhang kan döden beskrivas som "en god död". En god död möjliggörs då hela teamet arbetar enligt den palliativa vårdens fyra hörnstenar (Socialstyrelsen, 2013). Brytpunktssamtal ska hållas med den döende när läkare bedömer att vården inte längre är kurativ och palliativ vård initieras. Samtalet ska planeras noga av läkare och sjuksköterska och målet är att det ska vara meningsfullt för den döende och dess anhöriga. Det ska tydligt framgå syfte med samtalet och den döende ska få möjlighet att ställa eventuella frågor. Det är viktigt att vårdpersonalen är lyhörd för den döendes tankar och önsknings kring livsuppehållande och livsförlängande behandling och detta är styrande för den palliativa vårdens utformning och en förutsättning för att uppnå en god död. Att ha anhöriga med är upp till den döende men erfarenhet talar för att det är positivt att anhöriga får vara med och höra vad som sägs i samtalet (Regionala cancercentrum, 2016). Åren 2012-13 fick 27,3% av de döda på ÄB brytpunktssamtal, 53,9% av anhöriga fick brytpunktssamtal vilket indikerar att den döende själv i låg grad inkluderas i planeringen av sin egen palliativa vård. Det är mer vanligt förekommande att brytpunktssamtalet hålls mellan läkare, sjuksköterska och anhörig (Smedbäck et al., 2016). Den döende har rätt att välja om det finns olika behandlingsalternativ men patient eller anhöriga har aldrig rätt att kräva behandling eller diagnostik om läkare inte anser det medicinskt motiverat (Regionala cancercentrum, 2016).

### *Avsaknad av kunskap om den äldre människans döendeprocess.*

Den äldre personen lider ofta av multisjuklighet, en åldrande kropp med sviktande funktioner vilket innebär att döden är förväntad (Socialstyrelsen, 2013). Multisjuklighet definieras av socialstyrelsen (2011) som personer med diagnoser ur olika diagnosgrupper vilka under de senaste 12 månaderna varit inskrivna inom slutenvården tre gånger eller fler. Döendeprocessen hos den äldre personen kan vara utdragen och ser annorlunda ut än hos yngre personer. Multisjuklighet med både somatiska och psykiatriska diagnoser gör att det är svårare att identifiera brytpunkten än hos yngre personer. De äldre kan även dö plötslig till följd av infektion, olycksfall eller snabb progress av bakomliggande sjukdomar (Socialstyrelsen, 2013). Trots detta uppmärksammas en snar förestående död först nära slutet av den äldre personens liv (Cable-Williams & Wilson, 2014). Dwyer et al. (2010) visar att det krävs en djupare förståelse för den äldre personens döendeprocess för att kunna bedriva god palliativ vård, något som idag saknas på ÄB.

Sjuksköterskan behöver ha gedigen erfarenhet inom geriatrisk omvårdnad för att kunna ha ett professionellt, holistiskt synsätt på den äldre patienten. För att förstå och identifiera döendeprocessen hos multisjuka äldre behöver sjuksköterskan plocka upp och tolka subtila signaler från patienten och i den processen våga beakta döden som möjlig utgång och inte bara se olika behandlingsalternativ (Kaasalainen et al., 2017). Den äldres döendeprocess är inte okänd för sjuksköterskor men de upplever avsaknad av verktyg för att följa och bedöma personens palliativa status (Cable-Williams & Wilson, 2014). För att öka kvaliteten på den palliativa vården till äldre personer bör sjuksköterskan identifiera skörhet och utifrån den arbeta med mer långtgående palliativa vårdplaner (Wallington S L, 2016). Dock upplevs en avsaknad av rutiner för hur vården ska bedrivas i ett tidigt palliativt skede (Cable-Williams & Wilson, 2014). I kontakt med sjukhusvård, både akut och planerad, upplever sjuksköterskan att förståelsen för döendet som process saknas. Fokus ligger på bot för aktuella symptom/tecken och ingen vågar ta medicinskt ansvar för patienten som helhet. Det är svårt att få läkare att ta ansvar för det medicinska beslutet när vården ska övergå till palliativ inriktning

(Törnquist, Andersson & Edberg, 2012). Även anhörigas förväntningar och krav på hur vården ska bedrivas påverkar vårdens inriktning. Sjuksköterskan på ÄB känner ibland osäkerhet i att samtala med dem om patientens förväntade prognos och förestående död och denna kommunikationsbrist kan då leda till onödiga akuta sjukhusbesök för den döende patienten (Bükki et al., 2016; Wowchuk, McClement & Bond, 2013).

### *Sjuksköterskans bristande kunskap och otydliga roll inom palliativ vård på ÄB*

Forskning visar att för att ge god vård i livets slut försöker sjuksköterskan efterlikna den onkologiska palliativa vården (Törnquist et al., 2012) men upplever det svårt och sin kunskapsnivå som för låg (Raphael, Waterworth & Gott, 2014; Reimer-Kirkham, Sawatzky, Roberts, Cochrane & Stajduhar, 2016; Törnquist et al., 2012). Av de som dör på ÄB är det 15,4 % med dödsorsak cancer, övriga 84,6 % har andra dödsorsaker (Smedbäck et al., 2016). För att dokumentera och följa döendeprocessen är sjuksköterskan en nyckelperson i att göra en avancerad palliativ vårdplan (Raphael et al., 2014) men för att göra det behöver sjuksköterskan hjälp och stöd i att identifiera var i döendeprocessen den äldre befinner sig (Reimer-Kirkham et al., 2016).

Sjuksköterskor upplever även tidsbrist som försvårar arbetet med att utforma avancerade palliativa vårdplaner i tidigt skede vilket även gör det svårt att hinna följa upp dem (Cable-Williams & Wilson, 2017). Sjuksköterskor på ÄB upplever sin roll som oklar och är osäkra på sina rättigheter vilket gör den palliativa vården skrämmande (Reimer-Kirkham et al., 2016). De känner sig ensamma och övergivna när patienten närmar sig livets slut och vet inte vart de ska vända sig för att få hjälp och handledning (Törnquist et al., 2012). Trots att sjuksköterskan ofta saknar kunskap i att utföra det palliativa arbetet i enlighet med de rutiner och riktlinjer som finns tillgängliga så visar forskning att sjuksköterskan på ÄB har kompetens att se mönster som indikerar att patienten närmar sig ett palliativt skede. Exempel på sådana mönster är återkommande pneumonier och flera sjukhusbesök (Reimer-Kirkham et al., 2016). Studier visar dock att sjuksköterskor på ÄB tycker att det är svårt att identifiera när och hur döden närmar sig och att prata om döden med patienterna innan den är fysiskt nära förestående (Reimer-Kirkham et al., 2016).

För att få teamet att fungera bättre i äldreboendemiljö skulle läkare och sjuksköterskor behöva få gemensam utbildning (Raphael et al., 2014). Sjuksköterskor på ÄB behöver ökad kunskap om när den palliativa vården ska initieras (Wowchuk et al., 2013). Det finns även ett behov av att sjuksköterskan får mandat att tidigt få vara med och avgöra behov av palliativa åtgärder, det bör inte enbart ligga på läkaren (Reimer-Kirkham et al., 2016). Även undersköterskan upplever sjuksköterskans roll som otydlig. Dennes fördjupade kunskaper inom palliativ vård når dem inte då sjuksköterskan inte deltar i den patientnära vården (Dwyer et al., 2010). När teamet fungerar och sjuksköterskan lyssnar på undersköterskor och tydligt leder arbetet upplevs de ta ansvar för omvårdnadsarbetet kring den döende (Beck et al., 2011). Sjuksköterskan på ÄB menar att relationen till anhöriga och patienter är viktig för att kommunikationen ska fungera och för en god palliativ vård. Vårdrelationen mellan sjuksköterska, patient och anhöriga byggs upp över lång tid och avgörande för en god vårdrelation är tillit (Reimer-Kirkham et al., 2016).

## *Bristande kunskap och samsyn försvårar palliativ vård på äldreboende*

Forskning visat att personal på ÄB är måna om att de äldre flyttar till boende för att leva, inte för att dö (Cable-Williams & Wilson, 2017). Medelåldern på de som dog på ÄB i Sverige var år 2012-13 86,2 år och av dessa var 88,9 % förväntade dödsfall (Smedbäck et al., 2017). Arbetet på ÄB är fokuserat på delaktighet och att ge en meningsfull vardag genom att få upp de boende ur sängen och aktivera dem. Palliativ omvårdnad upplevs vara en kontrast till detta förhållningssätt (Beck et al., 2011). Personalen är även måna om att synen på ÄB som åldringsvård där de gamla ligger i sina sängar och väntar på döden ska försvinna, vilket leder till en rädsla för att erkänna palliation som en av boendets kärnverksamheter (Cable-Williams & Wilson, 2017). Studier visar att personal ser på de boende likt familjemedlemmar och att de är måna om att de boende ska få dö i sitt hem (Phillips et al., 2005) men forskning visar att ÄB idag inte är rustade för att ge god palliativ vård. Personal upplever för lite personella resurser för att kunna ge god vård i livets slut (Dwyer et al., 2010) och en bidragande orsak är att ledning på ÄB räknar med att vård av döende ska ingå i det ordinarie arbetet och inte kräver mer personal (Wowchuk et al., 2013).

Bristande kunskaper inom palliativ vårdfilosofi hos personalen är en annan orsak (Dwyer et al., 2010). Utbildning till personal inom palliativ vårdfilosofi har lett till en förbättrad vård i livets slut på ÄB. Upplevelsen av att sakna läkare utgör också ett hinder för att bedriva god palliativ vård (Wowchuk et al., 2013). En annan svårighet är bristande kommunikation i teamet. Undersköterskor använder ett annat språk än läkaren, sjuksköterskan är den som ska försöka förmedla undersköterskors observationer av subtila förändringar och översätta det till medicinskt språk. Denna språkliga förbistring kan leda till att läkare inte tar de rapporterade förändringarna på allvar. Bristande palliativ vård kan då bli följderna när nödvändiga medicinska ordinationer inte sätts in (Phillips et al., 2006). Sjuksköterskor uppger även en upplevelse av att behöva förhandla med primärvårdsläkare för att få möjlighet att ge god vård i livets slut (Törnquist et al., 2012) trots att tidigt införande av palliativ vård leder till bättre vård i livets slut och en bättre döendeprocess. Det innebär fler samtal om livets slut/döden, där den döendes vilja och önsknings blir tydliga (Smedbäck et al., 2017). Boende skickas ibland till sjukhus på grund av bristande vårdplanering och avsaknad av noggranna utredningar på boendet och dålig information till anhöriga (Phillips et al., 2006). Det kan även bero på att såväl sjuksköterskor som övrig personal på ÄB inte vill erkänna döden förrän precis i slutet, de sista timmarna i livet (Cable-Williams & Wilson, 2017; Phillips et al., 2005; Reimer-Kirkham et al., 2016).

## *Tidigare forskning om sjuksköterskans erfarenheter av palliativ vård*

Tidigare forskning är baserad på studier utförda i Canada, Europa och Australien. Både sjuksköterskor och undersköterskor på ÄB upplever sjuksköterskans roll och ansvarsområde som otydligt (Dwyer et al., 2010; Reimer-Kirkham et al., 2016) vilket gör palliativ vård skrämmande (Reimer-Kirkham et al., 2016). Sjuksköterskor på ÄB upplever bristande kunskap och behov av utbildning inom palliativ vårdfilosofi och palliativa vårdhandlingar (Bükki et al., 2016; Dwyer et al., 2010; Raphael et al., 2014; Törnquist et al., 2012; Wowchuk et al., 2013). Skörhet är en prediktor för behov av palliativ vård (Taube-Tegno et al., 2015) och sjuksköterskor på ÄB bör identifiera skörhet och med utgångspunkt i skörhetsbegreppet arbeta med palliativa vårdplaner (Wallington, 2016). Sjuksköterskor på ÄB upplever dock

bristande kompetens och behov av utbildning, hjälp och stöd för att upprätta och arbeta med avancerade vårdplaner (Raphael et al., 2014; Reimer-Kirkham et al., 2016). Tillit är avgörande för fungerande kommunikation mellan sjuksköterska och anhöriga vilket i sin tur är avgörande för god palliativ vård (Reimer-Kirkham et al., 2016). Sjuksköterskor på ÄB känner dock osäkerhet att samtala med anhöriga om patientens förväntade prognos (Wowchuk et al., 2013). Anhörigas åsikter är viktiga för vilka beslut som fattas men det är inte alltid som de är medvetna om patientens prognos vilket gör att sjuksköterskor kan känna sig tvingade att skicka den äldre till sjukhus när denne borde vårdas palliativt på boendet (Bükki et al., 2016; Phillips et al., 2005). Personal och sjuksköterskor på ÄB uppger att de ser patienten som palliativ först de sista veckorna/timmarna i livet, när de slutar äta och dricka och är sängliggande. Tills dess ser de patienten som levande (Beck et al., 2011; Cable-Williams & Wilson, 2014; Dwyer et al., 2011). Sjuksköterskor på ÄB har kompetens att se när den äldre börjar närma sig ett palliativt skede (Reimer-Kirkham et al., 2016) men behöver ökad kunskap och gedigen erfarenhet om när och hur den palliativa brytpunkten sker (Kaasalainen et al., 2017; Reimer-Kirkham et al., 2016; Wowchuk et al., 2013). Sjuksköterskan kan uppleva etiska konflikter när vården ska övergå från kurativ till palliativ (Bükki et al., 2016). Det finns ett behov av att sjuksköterskor på ÄB får ett tydligt mandat att vara involverade i när behov av palliativa åtgärder uppstår. Ur det växer en frågeställning om hur sjuksköterskan identifierar den palliativa brytpunkten hos äldre personer, är det på andra grunder än rent medicinska (Reimer-Kirkham et al., 2016)?

### *Teoretisk referensram - personcentrerad vård*

God palliativ vård bygger på hörnstenarna symtomlindring, multiprofessionellt teamarbete, kommunikation och relation samt stöd till anhöriga. Ett palliativt förhållningssätt ska genomsyra vården vid livets slut oavsett dödsplats, ålder och diagnos (Socialdepartementet, 2001). Vården ska bedrivas med ett holistiskt synsätt (WHO, 2017) där autonomi och integritet är ledord (Socialstyrelsen, 2013). Ett personcentrerat förhållningssätt bygger på tre ben: *patientens berättelse*, *partnerskap* och *en gemensam plan*. Patientens berättelse, narrativet, är central och syftar till att lyssna på patientens berättelse för att ta del av dennes upplevelse av sitt hälsotillstånd, dennes erfarenheter, förutsättningar och vilja. Detta för att den fortsatta vården ska utgå från personen vi har framför oss, en förutsättning för att bilda partnerskap. I partnerskapet delar alla i teamet med sig av sin expertkunskap och utifrån detta skapas vården tillsammans där autonomi och respekt är ledord. Arbetsredskapet är en gemensamt utarbetad plan vilket är ett ledanade dokument genom hela vårdprocessen (Ekman, Norberg & Swedberg, 2014). Att arbeta personcentrerat möjliggör säkerställandet av god palliativ vård. Skulle arbetssättet implementeras och arbetas med fullt ut inom ÄB uppfylls kraven för god palliativ vård. Det skulle även kunna ge sjuksköterskor verktyg att arbeta med vilka kan överbygga den kunskapsbrist vilket forskning visar föreligger.

### *Problemformulering*

Den palliativa brytpunkten kan vara svår att identifiera när det handlar om äldre personer på ÄB med flera kroniska sjukdomar av flera skäl. Forskning visar att personal på ÄB oftast uppmärksammar att den äldre personen närmar sig livets slut när han eller hon slutar äta och dricka, uteblir från sociala aktiviteter eller förblir sängliggande. Forskning visar även att sjuksköterskor på ÄB har kompetens att se mönster

som indikerar att patienten närmar sig ett palliativt skede. I kulturen på ÄB finns en uttalad otydlighet och rädsla för att behandla den äldre personen som palliativ vilket beror på ett flertal faktorer. Ett palliativt förhållningssätt är applicerbart oavsett diagnos och alla döende människor i Sverige har laglig rätt till palliativ vård oavsett ålder eller vårdform. Dessvärre visar forskning att personer på ÄB inte erhåller den vård de har rätt till av flera skäl. Forskning visar att sjuksköterskor på ÄB ofta saknar palliativ kunskap och kompetens att upprätta vårdplaner som innefattar symtomlindring, multiprofessionellt teamarbete, kommunikation och relation samt stöd till anhöriga. Forskning visar att sjuksköterskor på ÄB behöver rutiner för att identifiera var i döendeprocessen den äldre befinner sig, att de känner tidsbrist, att deras roll är otydlig, att de är osäkra på sina mandat att bestämma över hur den palliativa vården ska utformas, att de känner sig ensamma och utan kollegialt stöd. Forskning visar vidare att läkare och sjuksköterskor behöver gemensam utbildning i palliativ vård och att utbildning till omsorgspersonal har lett till en förbättrad vård i livets slut på ÄB. Genom att förtydliga sjuksköterskans roll, som idag är otydlig på ÄB, kan kvaliteten på palliativ vård höjas. Det är därför av intresse att utforska sjuksköterskor på ÄBs erfarenheter av när och hur den palliativa brytpunkten initieras hos äldre personer.

## **Syfte**

Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av när och hur den palliativa brytpunkten initieras på äldreboende.

## **Metod**

### *Design*

En kvalitativ design med intervjumetodik har använts då syftet varit att beskriva sjuksköterskans erfarenheter av ett fenomen (Polit & Beck, 2016), vilket i den här studien utgörs av övergången mellan kurativ och palliativ vård med fokus på palliativ brytpunkt. En kvalitativ ansats leder till förståelse för informanternas erfarenheter och upplevelse av undersökt fenomen (Friberg & Öhlén, 2016; Wibeck, 2010). Vald intervjuform för denna studie är fokusgrupp (Friberg & Öhlén, 2016).

### *Urval*

Ett strategiskt urval användes för att få så stor bredd av informanter som möjligt avseende ålder, kön, arbetslivserfarenhet, utbildning och arbetsplats (Bil.1). Syftet med att inkludera ett så heterogent urval som möjligt grundade sig i antagandet att dessa faktorer påverkade informanternas erfarenheter av det valda fenomenet. För att kunna beskriva fenomenet måste informanterna ha upplevt det (Polit & Beck, 2016). Utifrån detta ställdes följande inklusionskriterier kopplat till studiens syfte: Grundutbildad sjuksköterska med minst 6 månaders erfarenhet av att arbeta som sjuksköterska på äldreboende och nuvarande arbete på ÄB.

Deltagarna i de olika fokusgrupperna rekryterades från olika ÄB i kommunen.

14 kvinnor och 3 män, i åldrar mellan 23-62 år. Arbetslivserfarenhet som sjuksköterska på ÄB varierade mellan 0,5-25 år med ett medelvärde på 7,2 år (Bil.1). Samtliga deltagare hade erfarenhet av att vårda palliativa patienter på äldreboende.

## *Datainsamling*

Informationsbrev (Bil.2) e-mailades ut till fyra enhetschefer inom fyra olika verksamheter för presentation av studien varpå telefonkontakt togs för en kortare muntlig information och för att etablera personlig kontakt. Vid telefonkontakt valde tre enhetschefer att delta och en gick ej att få tag på via telefon och svarade ej på e-mail. Enhetscheferna delade ut forskningspersonsinformation (FPI), (Bil.3) till sjuksköterskorna inom respektive verksamheter. Vid en verksamhet, som genererade två fokusgrupper, deltog den ena författaren på en arbetsplatsträff för att ge muntlig information om studien. Detta var författarens egen arbetsplats. Övriga verksamheter gav inte tillfälle till liknande muntlig information från författarna, detta gjordes istället av respektive chef på arbetsplatsträff. Överenskommelse om tid och plats för diskussionerna gjordes med enhetscheferna. I två diskussioner sammanställdes grupperna av respektive enhetschef utifrån uppställda inklusionskriterier. Övriga två sammanställdes av ena författaren utifrån intresseanmälan och tjänstgöring vid aktuella fokusgrupptillfällen. Respondenterna fick signera informerat samtycke vid diskussionens start (Bil.4). Varje diskussion inleddes med en kort muntlig information av moderator och observatör.

Antalet informanter i varje fokusgrupp bestämdes till fyra-sex stycken för att få optimal miljö där respondenter ges bästa förutsättningar att uttala sig (Wibeck, 2016; Polit & Beck, 2016). 17 sjuksköterskor tackade ja, samtliga hade möjlighet att delta. En semistrukturerad intervjuguide med öppna frågor användes (Bil.5) för att styra och fokusera diskussionen kring studiens syfte (Polit & Beck, 2016). Guiden var utformad enligt Wibecks (2010) modell för att hålla diskussioner runt ämnet. Grupperna leddes av en moderator som satte ramarna för samtalet, dessutom närvarade en observatör för att observera dynamiken. Vid två tillfällen (fokusgrupp två och tre) deltog ingen observatör för att undvika jäv, dessa två ägde rum på den ena författarens (SdF) arbetsplats. Totalt genomfördes fyra fokusgruppsdiskussioner vid sex olika boenden i Göteborg.

De fyra intervjuerna pågick mellan 26-52 minuter och i grupperna deltog fyra-fem deltagare. I den sista gruppen deltog samtliga sjuksköterskor på enheten, även en som ansvarar för att utforma enhetens palliativa rutiner. Fokusgrupperna ägde rum i de olika enheternas konferenslokaler och utan att bli avbrutna av telefonsamtal eller andra avbrott. Antalet deltagare i gruppen tillät att samtliga deltog i diskussionen, vid något enstaka tillfälle fick moderatören gå in och lyfta fram en mer tyst fokusgruppsdeltagare för att denne skulle komma in i diskussionen. Intervjuguiden (Bil.5) användes och disponerades så att varje ämne skulle få ungefärligt lika lång diskussionstid. Den låg fullt synlig för deltagarna så att de lättare skulle kunna hålla fokus i samtalet. Alla fokusgruppsintervjuer spelades in och transkriberades därefter ordagrant i nära anslutning till intervjutillfället. Transkription genomfördes av båda författarna.

## *Dataanalys*

Kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim & Lundman (2004) har använts för att analysera fokusgruppsintervjuerna tematiskt med fokus på det manifesta innehållet.

För att uppnå trovärdighet är analysstegen tydligt beskrivna i Tabell 1. I det första analyssteget gjordes en översiktsanalys (Wibeck, 2016). I denna fas genomlästes materialet flera gånger av båda författarna. Först för att identifiera det manifesta innehållet, nära texten, vad som uttryckligen sades i samtalen. Därefter för att identifiera det latent innehåll, vad samtalen handlade om och om det fanns underliggande meningar (Graneheim & Lundman, 2004). I det andra analyssteget diskuterades det manifesta och latent innehåll i intervjuerna mot bakgrund av intervjuguide och studiens syfte vilket resulterade i ett antal *teman*. I det tredje analyssteget gjordes en enhetsanalys utifrån de teman som framkommit. Texten delades nu in i enheter där samma tema diskuterades, på detta sätt blev materialet mer hanterbart att analysera (Wibeck, 2016). Varje identifierat tema från de fyra olika fokusgrupperna sammanställdes under respektive tema och varje tema analyserades var för sig (Dahlin Ivanoff & Holmgren, 2017). I det fjärde analyssteget identifierades meningsbärande enheter i texten. Med teman som hjälp plockades meningsbärande enheter (citater, stycken, fraser) ut vilka svarade mot studiens syfte. Efter detta kondenserades materialet, det vill säga nedkortning av materialet med bibehållen essens för att ta fram kärnan i de meningsbärande enheterna. Utifrån kondenseringen skapades subkategorier och kategorier som kunde sägas vara ett verktyg att tänka med (Graneheim & Lundman, 2004). Nu tilläts författarna att tolka data med nya glasögon (Polit & Beck, 2016). Vissa subkategorier och kategorier innehöll material utifrån det manifesta innehållet, alltså vad som bokstavligen uttrycktes, medan andra innehöll det latent innehåll, författarnas tolkning av informanternas uttryck. I det femte och avslutande analyssteget fördes liknande subkategorier ihop till en kategori (Graneheim & Lundman, 2004) och därefter sammanställdes resultatet.

Tabell 1. Exempel på meningsbärande enheter, kondensering, subkategorier samt kategorier från kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim & Lundman (2004).

<b>TEMA: Team</b>			
<b>Meningsbärande enhet</b>	<b>Kondensering</b>	<b>Subkategori</b>	<b>Kategori</b>
Vi ringer jourläkare för att få insatt trygghetsordinationer. Vi har påpekat försämring under ganska lång tid, dom [läkarna] vill inte gärna besöka patienten, prata med anhöriga eller prata om döden	Jourläkare får sätta in trygghetsordinationer. Läkarna vill ogärna besöka patienten, prata med anhöriga eller om döden.	Dysfunktionellt samarbete mellan boende och vårdcentral	Läkarnas ansvar
<b>TEMA: Den döende personen</b>			
<b>Meningsbärande enhet</b>	<b>Kondensering</b>	<b>Subkategori</b>	<b>Kategori</b>
så att dom får dom relationerna.. så.. att undersköterskorna själva som sköter dom här personerna dagligen också blir ledsna så.. å då blir det liksom att dom kämpar på och ger å ger	Den döende kämpar på för personalens skull.	Tacksamhetsskuld	Relationer
<b>TEMA: Palliativa kännetecken</b>			
<b>Meningsbärande enhet</b>	<b>Kondensering</b>	<b>Subkategori</b>	<b>Kategori</b>
man äter sämre och typ blir	Äter sämre, blir tröttare,	Tecken på palliativ	Palliativa

tröttare å att man typ inte hittar nån anledning asså elle nån bakomliggande orsak	hittar ingen bakomliggande orsak	brytpunkt	symtom och tecken
<b>TEMA: Anhöriga</b>			
<b>Meningsbärande enhet</b>	<b>Kondensering</b>	<b>Subkategori</b>	<b>Kategori</b>
Träffa dom [anhöriga] flera dagar i rad kanske flera gångar samma dag till och med och prata med dom. Väldigt tydliga med att ha du några frågor och funderingar så finns jag [ssk] här ute.	Ssk behöver finnas tillgänglig och prata mycket med anhöriga vid den palliativa brytpunkten.	Tät kommunikation med anhöriga	Relation

## Etiska överväganden

Samtliga studiedeltagare lämnade informerat samtycke till att delta i studien efter det att de både muntligt och skriftligt informerats om vad deltagande i studien innebar och om studiens syfte. Deltagande innebar ett tillfälle med möjlighet att i arbetsgruppen diskutera och reflektera över ett angeläget ämne. Det kunde även innebära en risk att blotta sina egna tankar och åsikter inför sina kollegor. I den muntliga informationen framhölls därför vikten av att det sagda stannade kvar i gruppen för att inte spridas vidare. Det poängterades att deltagande var helt frivilligt och att de när som helst kunde avbryta utan angivande av skäl. Deltagarna informerades om att allt material förvaras inlåst utan åtkomst för utomstående och kommer att kasseras efter att examensarbetet blivit godkänt. Endast de som ansvarat för arbetet har haft tillgång till materialet, namn och personuppgifter är avidentifierade och ersatta med kod för att ingen enskild person skulle kunna identifieras. Deltagarna informerades om att inget av det som diskuterades under fokusgrupperna skulle spridas vidare. Godkännande av etikprövningsnämnd är inte nödvändigt då studien är del av magisteruppsats inom ovan namngivet program. Då en av studiens författare är verksam på ett av boendena fanns risk för att jävsituation skulle uppstå. Detta hanterades genom att hon inte deltog under diskussionerna med dessa två av grupper.

## Resultat – *Palliativ brytpunkt är svårt*

Sammanfattningsvis visade analysen från de fyra fokusgruppsintervjuerna att sjuksköterskors erfarenheter av när och hur den palliativa brytpunkten initieras på ÄB kan sammanfattas i fyra teman med respektive kategorier; Palliativa kännetecken, Den döende personen, Anhöriga samt Team. Kategorierna redovisas under respektive tema.

### *Palliativa kännetecken*

Temat bestod av kategorierna ”symtom och tecken”, ”palliativa brytpunkter” och ”döendet är en individuell process”. Sjuksköterskorna identifierade olika symtom och tecken tydande på palliativ brytpunkt och menade att det fanns individuella variationer vilka försvårade bedömningen av när och hur palliativ brytpunkt introducerades på ÄB.



### **Symtom och tecken**

Sjuksköterskor i samtliga fokusgrupper hade liknande erfarenheter av vilka kännetecken som identifierades som de första på åldersavtackling och därmed palliativ brytpunkt. Den boende drog sig undan aktiviteter och sociala sammanhang, åt mindre, drack sämre, gick ned i vikt och blev mer sängliggande. För att utreda eventuell somatisk orsak till försämring togs prover och den boende undersöktes utan att orsak identifierades annat än att patienten upplevdes som palliativ. Ibland erfor sjuksköterskor att den boende hade bestämt sig för att dö. En av informanterna sa;

*”Det blir tydligt att de inte vill mer när dom slutar upp, när dom inte vill ha nån mat, dom vill inte dricka, dom drar sig undan, det e ju precis som om kroppen liksom har bestämt sig”*

Vid demenssjukdom såg sjuksköterskorna även andra tecken såsom att den boende blev försämrad kommunikativt, inte kunde svälja och tillföra sig näring. Det som definierades som skillnad var att den demenssjuke inte längre kunde medan den somatisk sjuke gav upp, de ville inte.

### **Palliativa brytpunkter**

Sjuksköterskor på äldreboende erfor att palliation är en vid och bred definition. De talade om tidig och sen palliation där sjuksköterskor eftersträvar en tidig brytpunkt men erfarenheten sa att tidig brytpunkt är ovanligt. Den palliativa brytpunkten initierades vid vård i livets slut men samtidigt kunde den boende på äldreboendet vara palliativ under lång tid och kunde när som helst gå in i det slutliga palliativa skedet. En informant uttryckte detta som;

*”Fast man mår skitbra så e man kanske palliativ ändå.”*

Sjuksköterskorna särskilde demensheterna från enheter med somatisk inriktning gällande synsätt på palliativ brytpunkt och menade att demens är en palliativ diagnos och att vården därför borde ha en palliativ inriktning.

### **Döendet är en individuell process**

Sjuksköterskor erfor att den äldre människans döendeprocess inte är linjär vilket försvårade bedömning av palliativ brytpunkt. De tryckte på det individuella förloppet genom benämningar som att;

*“Det är olika med alla hur de blir palliativa” och “Ibland går det väldigt fort”*

Sjuksköterskor med mindre erfarenhet i yrket uppgav erfarenheten som viktig i att bedöma var i processen den döende befann sig och erfor osäkerhet vid bedömningar. Vid demenssjukdom var erfarenheten att förloppet går stegvis i ett mer utdraget förlopp, som kan vara lättare att identifiera.

## *Den döende personen*

Den döendes vilja uttrycktes av sjuksköterskorna som central i vårdandet av den äldre personen på ÄB, men sjuksköterskorna upplevde det svårt att prata om döendet med de äldre. På ÄB uppstår personliga relationer till de boende vilket försvårade införandet av tidig brytpunkt.

### **Den döendes vilja**

Sjuksköterskor på äldreboende gav uttryck för stor respekt för den gamles autonomi och egna vilja i döendeprocessen. Sjuksköterskor fanns där för den döendes skull och frånsa sig helt rätten att avgöra vilket liv som är värt att leva. De ansåg att den palliativa brytpunkten borde kunna initieras baserat på den äldres vilja att dö vilket av informanterna kunde uttryckas som en direkt dödslängtan. En informant sa;

*“Om de säger att de inte vill leva längre, då har väl inte en läkare rätt att säga att de inte får dö. Räcker inte det för att vi ska kunna sätta in det utan måste vi då ha en läkare som godkänner att den här människan ska få lov att dö?”*

Erfarenheten sa att de gamla vet att de ska dö, de har en medvetenhet om att livet är på väg att ta slut. Sjuksköterskor erfor dock att de upplevde det svårt att tala om döden med de gamla, det var lättare att utföra praktiska handlingar, men att yrkeserfarenhet underlättade. Även här underströks behovet av en tidig brytpunkt för att känna till och respektera den döendes vilja vid slutet. Sjuksköterskors erfarenhet sa att vi behöver prata om döendet tidigt, detta gällde även läkaren. Dock måste det respekteras att alla inte vill prata om sin egen förestående död. Oftast introducerades dock den palliativa brytpunkten för sent, när den döende inte längre var förmögen att uttrycka sin vilja. Då fick anhöriga föra deras talan, det viktiga var att den döendes vilja respekteras. Det samma gällde vid demenssjukdom där de anhöriga hade en central roll i att föra fram den sjukes vilja. Det gick inte alltid att prata om döendet med den demenssjuke, vissa tappar helt förmågan att tala, då försökte sjuksköterskan istället att tyda tecken på den sjukes vilja.

### **Relationer**

Den tidiga brytpunkten kunde vara svår att acceptera även för omsorgspersonal och sjuksköterska då de byggt upp en nära relation till sina boende. Det blev jobbigt när den boende inte längre ville, man ville inte att de skulle dö. Sjuksköterskorna erfor även att de boende i vissa fall kämpade på för personalens skull, de ville inte göra personalen ledsen. Den sena brytpunkten erfors inte svår att godta, vårdandet blev praktiskt. En sjuksköterska sammanfattade det som att;

*”Nu kom munvårdsbrickan fram”*

Döendet involverade mycket känslor hos alla inblandade och den tidiga brytpunkten kunde därför vara svår att acceptera. En informant sa;

*”Man blir ju förtjust i personerna och då gör det ju ont när dom inte vill.*

*Dom får dom relationerna, undersköterskorna alltså. Det är ju dom som sköter dom här personerna dagligen och dom blir också blir ledsna. Då blir det liksom att dom gamla kämpar på och ger å ger”*

## *Anhöriga*

Sjuksköterskor på ÄB erfor att anhöriga har en central roll i döendeprocessen och att en förtrolig relation till dem var av stor vikt. I de fall relationen inte fungerade upplevdes det försvåra arbetet med införandet av palliativ brytpunkt och god palliativ vård.

### **Relationen med anhöriga**

Att bygga förtroendefulla relationer med anhöriga var en viktig del i arbetet för sjuksköterskor på ÄB. Har en fungerande relation med anhöriga byggts upp erfor sjuksköterskorna att initiering av palliativ brytpunkt var lättare för anhöriga att acceptera. Relationen bygger på en kontinuerlig dialog där förväntningar och möjligheter ventileras, på det sättet blir anhöriga införstådda med vad som väntar. Sjuksköterskor erfor att anhöriga generellt sett är rädda att prata om döden och har svårt att släppa taget om sjuksköterska inte fanns tillgänglig för att möjliggöra en dialog där det är accepterat att prata om den förestående döden. Det ansågs viktigt att sjuksköterskor öppnar upp för att prata om döendet med anhöriga. Många anhöriga tänker på den förestående döden, men vågar inte säga något. En sjuksköterska uttryckte;

*“Vi måste vara väldigt tydliga med att har du några frågor och funderingar så finns jag här”*

En annan relation som kan försvåra döendeprocessen är den mellan anhöriga och den boende själv. Sjuksköterskor erfor att det är vanligt förekommande att boende spelar pigga inför sina anhöriga då de inte vill tynga dem med sin egna vacklande hälsa och förestående död. Det kunde försvåra sjuksköterskans dialog med anhöriga då de inte tilläts ta del av hur dålig den boende faktiskt är.

### **Anhörigas roll i döendeprocessen**

Sjuksköterskor på äldreboende erfor att anhöriga ofta är obekväma att prata om döendet med sina föräldrar och vill inte vara de som fattar beslut om palliativ brytpunkt.

Anhöriga upplevdes ibland försvåra döendeprocessen genom att helt förneka döendet. Sjuksköterskor upplevde att anhöriga har en önskan att alla medicinska utredningar och behandlingar som finns att tillgå ska ha gjorts innan personen ska ses som palliativ. Detta uttrycktes av en informant som att;

*“Vissa är ju väldigt införstådda och det går jättebra men sen är det några andra som gör ALLT för å hålla sina föräldrar vid liv. Det blir en etisk stress”*

När anhöriga gör allt för att hålla sina föräldrar vid liv kan det vara svårt att initiera en tidig palliativ brytpunkt. I detta läge erfor sjuksköterskor en etisk stress då anhöriga ibland läser in tecken på livsvilja hos den boende men till sjuksköterskan uttrycker personen själv en önskan

om att få dö. I detta läge blev sjuksköterskan den döendes talesperson både inför anhöriga och läkare vilket kunde vara en svår och tung uppgift. Detta förmedlades av informanterna som;

*“Sjuksköterska och omvårdnadspersonal upplevde att hon det sista halvåret blev tröttare och tröttare och det sa ju pensionären själv också. Men hennes anhöriga var inte alls med på noterna, dom ville inte vara med på samtal och hon själv ville liksom inte ta ordet i sin mun”*

## *Team*

Sjuksköterskor på ÄB erfor att kommunikationen i teamet brister till följd av att vi talar olika språk. Ansvarsfördelningen mellan yrkesgrupper och organisationer var otydlig vilket lämnade sjuksköterskan med en orimligt stor ansvarsbörda.

## **Kommunikation**

Så som sjuksköterskorna såg det består teamet runt den palliativa patienten av sjuksköterska, läkare, undersköterska och anhöriga. Enhetschef, fysioterapeuter och arbetsterapeuter finns med men erfors av sjuksköterskor spela en mindre roll i den palliativa processen. Hela teamet ansågs vara behövda vid initieringen av den palliativa brytpunkten och tilliten mellan de olika yrkesgrupperna sågs som viktig för att den ska fungera. I teamet kunde brytpunkten vara komplex då de olika yrkesgrupperna har olika infallsvinklar och därav kan ha olika syn på vad som är en palliativ brytpunkt. Anhöriga spelade en viktig roll i teamet men kunde ha olika förståelse för den äldres döendeprocess och denna förståelse spelade roll för den palliativa vårdens kvalitet.

För omvårdnadspersonalen kunde det vara svårt att särskilja olika palliativa brytpunkter och vad tidig palliativ brytpunkt innebär i den praktiska omvårdnaden. Denna begreppsförvirring ledde till en rädsla hos omvårdnadspersonalen för att göra fel vilket försvårade för sjuksköterskor att introducera den tidiga palliativa brytpunkten. En informant uttryckte det som;

*“Osäkerhet och rädsla för att göra fel är vanligt förekommande tror jag hos undersköterskorna. Därför vill man ha det svart eller vitt. Dom har inte den kliniska blicken heller som vi har”*

Sjuksköterskor får ofta de första signalerna om annalkande palliativ brytpunkt från undersköterskorna och erfor behov av att som sjuksköterska kunna lita på och vara lyhörd för personalens observationer vilka sjuksköterskorna var beroende av.

Sjuksköterskorna erfar att det var de som initierade den palliativa brytpunkten men att de ofta tvingades argumentera med läkarna för att så ska ske. Sjuksköterskor erfor en brist i samsynen på den medicinska vården på boendet, sjuksköterskan såg helheten medan läkarna ville lösa akuta problem. Vid kontakt med läkaren sågs det som viktigt att sjuksköterskan var förberedd genom att ha samlat in adekvat information om den boendes hela hälsotillstånd för att läkaren skulle kunna introducera palliativ brytpunkt. Kommunikationen mellan sjuksköterskor och läkare erfors central men svår då vi ibland talar olika språk och missförstår varandra. I diskussion berättade två sjuksköterskor om en episod;

*”Ja, patienterna var mycket dåliga. Sjuksköterskan hade sagt att läkaren inte vågade sätta in trygghetsordinationer. Men sjuksköterskorna hade ju inte uttryckts sig tillräckligt tydligt” ”Jag tror att man pratade förbi varandra totalt alltså”*

För att den palliativa brytpunkten skulle fungera krävdes en fungerande och tydlig kommunikation och en gemensam plan där utarbetade riktlinjer var viktiga för att missförstånd skulle undvikas.

### **Tidig brytpunkt är eftersträvansvärt**

Sjuksköterskor uppgav att en tidigt initierad brytpunkt ledde till ökad trygghet både i vårdandet, för den döende och dess anhöriga. Risken att behöva skicka in patienten akut i onödan minskades när sjuksköterskan som var på plats visste vad som gällde, vad hon skulle göra och att det fanns en läkare som tog ansvar för döendeprocessen. Sjuksköterskorna erfor även att när brytpunkten väl initierades var det inte sällan för sent och det blev inte ett lugnt avslut. Sjuksköterskor på äldreboende identifierade tidig brytpunkt och försökte introducera denna i teamet. De uppgav att de såg en brytpunkt då den boende försämrades men att detta inte alltid togs på allvar av läkaren som ofta identifierade brytpunkten först när personen låg för döden. Sjuksköterskorna uttryckte det som att;

*”Vi försöker ha brytpunktssamtal när vi ser att patienten e försämrad”  
”Det finns olika sorters palliativ också det var en läkare som trodde att palliativ bara var det sista”*

### **Sjuksköterskans ansvar**

Det var viktigt att sjuksköterskorna kände sig trygga i sin roll på ÄB. Det är denna som initierar brytpunkten, både hos den boende men också för läkaren och det erfors underlätta när sjuksköterskan hade erfarenhet inom yrket. Sjuksköterskor var beroende av omsorgspersonalens observationer men deras kompetensnivå var avgörande för om sjuksköterskor kände tillit för dem. Sjuksköterskorna gav uttryck för vikten av att vara närvarande och finnas till hands för de boende, annars var det lätt att missa när en boende blev sämre och närmade sig den palliativa brytpunkten. De erfor även osäkerhet i att tala om andlighet och existentiella frågor, sjuksköterskor tog inte upp det andliga.

Sjuksköterskor på äldreboende erfor att de fick ta ett stort medicinskt ansvar då de inte fick gehör från vårdcentralsläkaren när de behövde bedömningar och ordinationer. Det kunde gå en hel arbetsdag utan återkoppling från läkaren och tvingades då skicka patienter, som kanske egentligen inte skulle behöva det, till sjukhus. En sjuksköterska sa frustrerat;

*“Att vi inte får direkt kontakt med någon läkare via telefon gör det svårt. Ibland dröjer det innan de ringer tillbaka, vi kan vänta hela förmiddagen till klockan tre men till slut måste vi skicka in, vad ska vi göra?”*

Sjuksköterskor försökte samarbeta och skriva vårdplaner utifrån de riktlinjer som fanns, men när läkaren inte upplevdes ta ansvar för patientens döendeprocess landade allt i deras knä, de kände sig övergivna, som en informant uttryckte sig;

*”Då får man ju liksom va läkare själv då”*

### **Läkarnas ansvar**

Sjuksköterskor uppgav att läkaren inte alltid tog ansvar för döendeprocessen, de bagatelliserade behovet av palliativ brytpunkt på ÄB. Många läkare som kom till ÄB brast i både medicinsk och etisk kompetens vid palliativ brytpunkt. Det ledde till att sjuksköterskor fick ta ett stort ansvar i döendeprocessen och göra delar av det som är läkarens ansvar, *”kratta manegen”*, som en informant uttryckte det. Sjuksköterskor initierade den palliativa brytpunkten men hade inte befogenheter att fatta beslut, de var beroende av läkarens kompetens. Läkarna lyssnade inte alltid på sjuksköterskorna och hade inte förståelse för den utsatta situation de befann sig i. En sjuksköterska uttryckte det som att;

*”Vi kan inte sätta trygghetsordinationer vi kan inte påbörja någonting utan vi behöver läkare och det är inte alltid vi har läkare”*

Det kunde ibland ta flera dagar för sjuksköterskor på ÄB att få kontakt med läkare. Unga oerfarna läkare var inställda på att rädda liv och dåligt förtrogna med palliation. De visste inte vad de skulle ordinera eller hur de skulle initiera den palliativa brytpunkten med de gamla och deras anhöriga. Det krävdes erfarenhet för att läkaren skulle våga fatta beslut om palliativ brytpunkt och sjuksköterskor erfor att mindre erfarna läkare inte förstod vad palliativ brytpunkt innebar för den äldre personen. En sjuksköterska berättade;

*”Då har vi ändå påpekat ganska långt i förväg att den här patienten är försämrad. Dom vill inte så gärna gå och besöka patienten, läkarna vill inte så gärna prata med anhöriga för dom vill inte så gärna prata om döden”*

I detta upplevdes läkarna bagatellisera problemen vilka lyftes av sjuksköterskorna och de nonchalerade sjuksköterskornas kompetens inom området vilket innebar ett tungt och stort ansvar för dem.

Sjuksköterskor efterfrågade kontinuitet i samarbetet mellan vårdcentral och boende då de erfor att läkarna inte alltid kände sina patienter och därför inte vågade ta ansvar för den medicinska helheten, vilket krävs för att palliativ brytpunkt ska initieras i tid.

Mindre erfarna läkare visste inte hur man pratade med patienter och anhöriga om döden och lät ibland sin medicinska bedömning påverkas av anhörigas önskemål. En erfaren läkare var mer benägen att försvara sin medicinska bedömning genom att förklara för anhöriga, de förstod behovet av en tidig palliativ plan. För detta krävdes en engagerad läkare som var förtrogen med tidig palliativ brytpunkt, det skapade trygghet för sjuksköterskorna i deras arbete. I diskussionerna framkom även en erfarenhet av att läkarna hade blivit bättre på att initiera brytpunkten tidigt. I de fall läkaren tog brytpunkten på allvar och tog sig tiden att diskutera med den gamle erfor sjuksköterskorna lugn och trygghet i döendeprocessen hos alla inblandade parter.

## Metoddiskussion

Inom all kvalitativ forskning föreligger en risk att vår förståelse färgar vår tolkning vilket kan påverka studiens resultat. Ett sätt att motverka detta kan vara att låta texten "tala" med hjälp av citat som på olika sätt exemplifierar det som informanterna uttryckte i den faktiska intervjusituationen (Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Beck, 2016).

Syftet med denna uppsats var att beskriva sjuksköterskors erfarenhet av fenomenet palliativ brytpunkt och därför valdes en kvalitativ ansats med fokusgrupp som datainsamlingsmetod då det som skulle beforskas rör

kollektiva erfarenheter (Olsson & Sörensen, 2011) och vi ville nå en bredare och djupare åsiktskarta på relativt kort tid (Dahlin-Ivanoff, 2017; Polit & Beck, 2016; Wibeck, 2010). Att på kort tid erhålla ett datamaterial som är detaljrikt talar till metodens fördel. Då fokusgrupp inte ska ses som en intervju utan formatet är ett samtal mellan informanterna (Olsson & Sörensen, 2011) där deltagarna kan känna stöd, inspiration och förståelse kan resonemangen fördjupas på kortare tid (Olsson & Sörensen, 2011; Polit & Beck, 2016). Dessutom är det en stor fördel då informanterna i diskussionen både kan ifrågasätta och förklara sina uttalanden för varandra och en utvecklande interaktion kan uppstå. Detta kan ge möjlighet till att nya idéer formas och utvecklas av gruppen. Därtill ges forskaren möjlighet att studera gruppeffekter hur människor förstår, förhåller sig till varandra och gemensamt skapar en mening (Wibeck, 2016).

Det kan dock vara en fara för trovärdigheten att deltagare i fokusgrupp av olika anledningar såsom gruppsytryck eller sociala normer inte vågar uttrycka vad de egentligen tycker och tänker om det studerade fenomenet (Wibeck, 2010). I denna studie upplevdes samtalsklimatet i samtliga grupper som avslappnat och informanterna var förtroliga med varandra vilket gjorde att diskussionerna aldrig kändes ansträngda. Ämnet som diskuterades upplevdes engagera sjuksköterskorna både till diskussion och till eftertanke vilket gjorde att tystnad ibland uppstod utan att moderatorn drev på diskussionen. Tre av grupperna var heterogena gällande ålder, yrkeserfarenhet och vidareutbildning. I dessa var diskussionen livlig och nyanserad, de yngre deltagarna lyssnade mycket på de med större erfarenhet. Upplevelsen var att det blev ett tillfälle för reflektion och fördjupning i ämnet. Den fjärde gruppen skiljde sig genom att samtliga informanter hade lång yrkeserfarenhet, minst en eller flera vidareutbildningar och hade jobbat länge tillsammans. Denna diskussion var mer nyanserad, den tog hälften så lång tid i anspråk jämfört med övriga grupper. Diskussionen avtog snabbt då informanterna hade likartade upplevelser av fenomenet. Samtalet kan även ha påverkats negativt av att en av deltagarna var ansvarig för utarbetandet och införandet av palliativa rutiner på boendet. Detta kan ha inneburit att eventuellt kritiska uppfattningar inte framkommit. I gengäld hade denna informant stor erfarenhet av studerat fenomenet.

På samtliga boenden fick deltagarna gå ifrån på arbetstid för att ta del i diskussionerna. Det innebar att samtliga deltagare som tackat ja deltog och det fanns således inget bortfall.

Intervju som metod syftar till ett samtal mellan två parter där forskaren är intresserad av informantens livsvärld och utifrån det tolka fenomenet. Intervju av den enskilda sjuksköterskan kan ge en nyanserad beskrivning av kvalitativa aspekter av dennes livsvärld

Olsson & Sörensen, 2011). Denna studies syfte var att beskriva sjuksköterskors erfarenhet av ett fenomen varpå gruppdynamiken och diskussionen sågs som intressanta och föranledde val av fokusgrupp som metod framför enskilda intervjuer. Att intervjuguide (Bil.5) användes medförde att moderatorn hade möjlighet att styra diskussionen kring ämnet, det gav även respondenterna en ram att förhålla sig till. Studien genomfördes med semistrukturerade diskussioner vilket innebar att intervjuguiden hade öppna, i förväg valda diskussionsämnen (Polit & Beck, 2016). Fördelen med en semistrukturerad intervju är att moderatorn har möjlighet att styra diskussionen så att valda teman diskuteras. I de fall diskussionen glider iväg hade moderatorn avbryta och leda in diskussionen mot intervjuguiden. Vid en ostrukturerad fokusgrupp är diskussionen helt fri kring ämnet och moderatorn blandar sig inte i (Wibeck, 2010).

Att författarna saknade tidigare erfarenhet av att leda fokusgrupper påverkade med all tänkbar sannolikhet diskussionerna så till vida att samtalen ibland tenderade bli något ostrukturerade och ytliga. Då den ena författaren (SdF) ansågs jävigt deltog hon inte vid 2 intervjuer vilket medförde att det heller inte var någon observatör närvarande vilket kan ha påverkat så att kompletterande frågor inte uppkom efteråt. Diskussionerna inleddes av moderatorn som hälsade välkomna och satte ramarna för diskussionen, intervjuguiden (Bil.5) presenterades och låg synlig för alla deltagare under hela diskussionen. Författarna anser valet att använda intervjuguide var lämpligt då det medförde att samtliga diskussioner höll sig till ämnet och att vi som oerfarna moderatorer kände trygghet i att materialet svarade mot syftet. Intervjuguidens utformning bygger på Socialstyrelsens (2013) riktlinjer för palliativ vård och författarnas bakgrundskunskap och förförståelse för ämnet. Detta kan självklart ha påverkat resultatet.

Ett sätt att nå hög trovärdighet är att låta flera forskare göra översiktsanalys av samma material och sedan jämföra resultatet (Wibeck, 2010; Dahlin-Ivanoff, 2017). I denna studien gjordes den tematiska innehållsanalysen gemensamt och i diskussion där författarnas förförståelse ständigt togs i beaktande, vilket kan ses som en styrka. Hade analysen istället gjorts var för sig och sedan jämförts hade det möjligtvis ökat pålitligheten än mer. En fyllig presentation av resultatet med beskrivningar av teman och kategorier som stärks med citat tagna direkt ur diskussionerna stärker överförbarheten (Dahlin-Ivanoff, 2017). De citat som använts är direkt tagna ur råmaterialet, detta för att öka studiens trovärdighet och överförbarhet. Hela processen, från datainsamling till resultatpresentation har präglats av författarnas medvetenhet om sin egen förförståelse. Författarna kommer från skilda verksamheter, akutmottagning och ÄB, detta stärker trovärdigheten i resultatet då det givit diskussionen olika dimensioner. Resultatet kan överföras till andra ÄB i Sverige.

## **Resultatdiskussion**

Studiens syfte var att belysa sjuksköterskor på ÄBs erfarenheter av när och hur den palliativa brytpunkten initieras och för att nå detta resultat användes en kvalitativ metod med fokusgruppsdiskussioner. Resultatet presenterades i fyra teman med tillhörande kategorier.

Sjuksköterskorna poängterade i diskussionerna den individuella döendeprocessen. Det är ett individuellt förlopp som är omöjligt att förutse, men den är inte okänd för sjuksköterskorna.



Tidigare forskning visar att det krävs djupare förståelse för denna process och att det idag saknas på ÄB (Dwyer et al., 2010). Detta motsägs av sjuksköterskorna i studiens resultat vilka istället ger uttryck för att de har kunskap om och förståelse för det individuella döendet. Det finns tecken såsom minskad aptit, ork och viktnedgång vilka samtliga sjuksköterskor identifierar som tydliga kännetecken på att den äldre personen närmar sig den palliativa brytpunkten. Detta resultat överensstämmer med tidigare forskning som identifierar minskat matintag, undandragande från sociala aktiviteter och ökat sängläge som tecken på palliativ brytpunkt (Cable-Williams & Wilson, 2014; Dwyer et al., 2010).

Sjuksköterskorna målar upp en mer komplex bild än ovan nämnda tecken av den palliativa processen, där initiering av den palliativa brytpunkten påverkas av relationer, både mellan personal och anhöriga samt multisjuklighet hos den äldre personen vilket leder till svårigheter att dra gräns för fortsatt utredning och behandling.

Sjuksköterskan arbetar i en medvetenhet om att de boende kommer att dö och talar om det som en process, men upplever en bristande samsyn i teamet. Tidigare forskning har visat att omvårdnadspersonal på ÄB upplever att sjuksköterskans fördjupade kunskap inom palliativ vård inte når fram till övriga teamet då sjuksköterskan deltar för lite i den patientnära omvårdnaden (Dwyer et al., 2010). Detta kan förklara sjuksköterskans upplevelse av en bristande samsyn i teamet. Någonstans härstammar problemet ur något positivt, att man på ÄB bejakar livet och att den äldre personen ska ha en meningsfull vardag, ÄB är inte bara ett dödens väntrum. Att denna positiva syn på åldrandet förblir central i vårdandet av den äldre människan är viktigt, men får också som följd att det är svårt att erkänna döden som en lika central del i arbetet på ÄB. En stor del i att förbättra den palliativa vården på ÄB anser vi vara erkännandet av döendet och att våga diskutera detta.

Med ett personcentrerat förhållningssätt finns möjlighet att överbrygga denna problematik. En av de viktigaste komponenterna vid en personcentrerad process är utformandet av en gemensam vårdplan vilken finns tillgänglig för hela teamet att läsa och arbeta med (Ekman et al., 2014). För att kunna upprätta en plan för den palliativa vården som utgår från den äldre personens behov, resurser och önskningsar så behöver det palliativa samtalet ske på ett sätt så att den äldre personen i så stor utsträckning som möjligt kan medverka. Då majoriteten av de boende på ÄB har en demenssjukdom vilket försvårar och kan förhindra dem att medverka i samtal rörande sin egen vårdplan måste denna problematik särskilt beaktas när vi talar om personcentrerad vård på ÄB. Med ett personcentrerat förhållningssätt utgör partnerskapet en av grundstenarna och det är självklart att personen skall involveras och göras delaktig i den egna vården. Vid demens behöver vårdpersonalen använda andra kommunikationsstrategier för att förstå personens vilja och göra sig förstådd genom att exempelvis tala långsamt och använda ett enkelt språk. Anhöriga bidrar genom att vara med och stötta och tolka den sjuke och inte sällan helt föra deras talan (Norberg, 2010; Saldert, 2014). Med ett personcentrerat förhållningssätt måste vårdpersonalen sätta den döende personens vilja i centrum för sina vårdhandlingar vilket gör det till ett självklart arbetssätt för att ge god palliativ vård enligt den palliativa vårdfilosofin. Personcentrerad vård möjliggör arbete utifrån de fyra hörnstenarna: Symtomlindring, Multiprofessionellt teamarbete, Kommunikation och relation samt stöd till anhöriga, vilket är hur vårdpersonal enligt rådande riktlinjer skall arbeta.

Den personcentrerade vården skulle kunna skapa förutsättningar för att döendeprocessen verkligen kan bli individuell där samtlig personal är delaktig och bidrar med sin expertis. Cable-Williams & Wilson (2014) visar i sin forskning att det saknas verktyg för att bedöma och följa personens palliativa status. Det som är talande i resultatet är att sjuksköterskor ger uttryck för att de har kunskap men det är avsaknaden av verktyg och riktlinjer som gör att döendeprocessen inte styr när och hur palliativ brytpunkt initieras på ÄB. Sjuksköterskor på ÄB ser hela människan och ger uttryck för upplevelsen av att de i avsaknad av verktyg tvingas argumentera med läkarna för att palliativ brytpunkt ska initieras. Läkarna upplevs istället vilja komma med snabba lösningar på det akuta problemet och initierar brytpunkt först när de boende befinner sig i det slutliga palliativa stadiet, personens sista dagar/ timmar i livet. Tidigare forskning har visat att sjuksköterskor upplever att de i kontakt med andra sjukvårdsinrättningar inte får stöd i döendet som process, istället fokuseras på att bota det akuta hälsoproblemet (Törnquist et al., 2012). Resultatet i vår studie talar för att om sjuksköterskan på ÄB skulle få tydliga riktlinjer och verktyg skulle den individuella döendeprocessen hos de äldre vara styrande och därmed skulle den palliativa vården på ÄB förbättras. Dessa riktlinjer bör utformas utifrån ett personcentrerat förhållningssätt för att sätta individen i centrum för sin egen döendeprocess och att involvera hela teamet.

Sjuksköterskorna i denna studie var mycket måna om den döendes vilja i deras egen döendeprocess men att den ofta är svår att identifiera då döendet är ett obekvämt ämne att ta upp att prata om. Sjuksköterskorna uttryckte detta tydligt som att det måste pratas mer om döendet, med både de boende, anhöriga och övriga teammedlemmar. Just tystnaden kring döden är centralt att arbeta med på ÄB där samtlig personal behöver vidare utbildning (Dwyer et al., 2010). På ÄB är 89 % av dödsfallen förväntade, man vet alltså att personen kommer att dö. Ändå är det bara 27 % av de äldre som fått vara med på sitt egna brytpunktssamtal (Smedbäck et al., 2016). Att så många äldre inte får vara delaktiga i detta och att samtalet hålls för nära inpå den förestående döden vilket gör att den äldre personen inte längre är förmögen att delta, talar för att den äldre personens vilja och röst inte är central. Sjuksköterskorna uttryckte en önskan om att det borde räcka med att den äldre själv uttryckt att de inte vill längre för att brytpunkt ska initieras. De menar att den medicinska bedömningen idag väger tyngst vid palliativ brytpunkt medan sjuksköterskan som har helhetssynen på patientens hälsosituation kan ge ett annat bedömningsunderlag där den boendes vilja är central.

Sjuksköterskorna uttryckte att den bristande kommunikationen beror på att vi pratar olika språk, vi har olika syn på vårdandet på vårdcentral och ÄB vilket blir synligt i samarbetet mellan läkare och sjuksköterska. Dålig kommunikation mellan olika personalkategorier på ÄB utgör hinder för god palliativ vård (Bükki et al., 2016). Reimer-Kirkham et al. (2016) kommer fram till att sjuksköterska och läkare borde ha delat ansvar att avgöra behoven av palliativa åtgärder för en välgrundad brytpunkt och bättre döendeprocess. I denna uppsats framkom inte under några diskussioner uttryck för bristande kunskap eller kompetens inom palliativ vård. Detta trots att tidigare forskning kommit fram till att just kunskaps- och kompetensbrist hos sjuksköterskorna är viktig att arbeta med (Bükki et al., 2016; Dwyer et al., 2010; Raphael et al., 2014; Törnquist et al., 2012; Wowchuk et al., 2013). Detta kan bero på metodval, i gruppdiskussionerna kan det vara så att det förekom en rädsla för att blotta eventuell okunskap inför sina kollegor. Istället framhölls enbart brister utanför

sjuusköterskans profession så som läkartillgänglighet, kommunikationssvårigheter och att läkarna inte tar sitt ansvar i den palliativa processen.

Sjuusköterskor på ÄB borde dock få större utrymme att vara delaktiga i beslut kring den äldre personens döendeprocess. Det framkom i fokusgruppsdiskussionerna att sjuusköterskorna ansåg sig ha kompetensen att identifiera ickemedicinska parametrar så som minskat matintag, socialt undandragande och uttryck av att livet går mot sitt slut, vilka är mycket viktiga i att identifiera tidig brytpunkt. Idag är det läkarna som ensamma fattar beslut om brytpunkt, men för att kunna identifiera en tidigare palliativ brytpunkt bör sjuusköterskan med sin omvårdnadskunskap göras delaktig i dessa beslut. Dock bör sjuusköterskor på ÄB få vidareutbildning inom palliativ vård för ökad kompetens och trygghet i att ta detta ansvar. Som specialistutbildade sjuusköterskor inom äldreomsorg skulle det kunna vara ett område att vara med och utveckla. Sjuusköterskorna gav uttryck för frustration i samarbetet med vårdcentralen och menade att det utgör hinder för att läkarna ska kunna göra ett bra jobb och ta sitt ansvar. I realiteten innebär det att sjuusköterskor på ÄB idag tvingas ta det mandatet utan att ha befogenheter vilket leder till en stressande arbetssituation med ett allt för stort ansvar vilande en person. Oavsett om stressen är relaterad till palliativ vård i ÄB utgör denna typ av stress en stor anledning till att sjuusköterskor väljer att lämna yrket, ca 55 % av de som lämnat yrket gjorde det av dessa skäl (SCB, 2017). Att arbeta med att förbättra det organisatoriska samarbetet skulle i förlängningen innebära att sjuusköterskorna får en mindre stressande arbetssituation där de inte får ta för stort ansvar. Ett sådant förbättringsarbete skulle kunna vara ett steg i att behålla fler sjuusköterskor kvar i yrket och därmed bättre vård till den äldre patienten.

Sjuusköterskorna ser anhöriga som är en mycket viktig del i teamet och att skapa en god relation till dem är en central uppgift för sjuusköterskor. Anhöriga kan delge information om den döende när den äldre inte längre kan uttrycka sin egen vilja, detta speciellt vid demenssjukdom. Reimer-Kirkham et al. (2016) kommer fram till att vårdrelationen mellan sjuusköterska och anhöriga är avgörande för en god palliativ vård, men det krävs tid och arbete för att bygga upp en förtroendefull relation. I vårt resultat framgår att i de fall denna förtroendefulla relation inte fungerar kan anhöriga upplevas försvåra den äldres döendeprocess. Sjuusköterskorna uttrycker det som att de ibland tvingas bli de äldres talesperson både gentemot läkare och anhöriga. När anhöriga inte medvetandegörs om den äldres prognos kan det leda till onödiga sjukhusbesök istället för god palliativ vård på boendet (Bükki et al., 2016; Phillips et al., 2006), något som denna studies sjuusköterskor erfor ökade patientens lidande. Med personcentrerad vård ingår de anhöriga som en jämbördig part där personalen måste ta hänsyn till och lyssna till deras expertkunskap om den äldre (Olsson, Jakobsson Ung, Swedberg & Ekman, 2012). De anhörigas delaktighet är utifrån sjuusköterskornas ögon avgörande för en lugn och värdig döendeprocess. Detta styrker författarnas resonemang att personcentrerad vård är en förutsättning för att få en fungerande döendeprocess.

Sjuusköterskorna vill inte frånta de äldre nödvändig sjukvård men ser att utebliven palliativ brytpunkt leder till onödiga sjukhusresor med ökat lidande som konsekvens för den äldre patienten. I en tid med begränsade resurser inom sjukvården ser författarna att detta är ett område att prioritera. Det är ekonomiskt oförsvarbart att de äldre vårdas på sjukhus när de skulle kunna erhålla vård som är anpassad utifrån personens vilja, behov och prognos på

boendet. Med verktyg och riktlinjer för att arbeta med den palliativa processen på ÄB skulle många av dessa onödiga sjukhusresor säkerligen kunna undvikas.

Ett fynd i denna studie visar på vikten av att initiera tidig brytpunkt och att inte vänta till de sista dagarna i livet med att behandla den äldre personen palliativt. Sjuksköterskornas erfarenhet är att hela döendeprocessen blir lugnare och tryggare för alla i teamet när brytpunkten initierats tidigt och döendet därigenom erkänns som process. Detta stärks av tidigare forskning som visar att införandet av tidig palliativ vård leder till bättre döendeprocess och bättre vård i livets slut (Smedbäck et al., 2016). Sjuksköterskorna känner sig trygga när de vet vad som gäller och att det finns en läkare som står bakom och tar ansvar. Med gemensamma riktlinjer och rutiner blir ansvarsfördelningen tydligare vilket även framkom i en av fokusgrupperna där resultatet såg något annorlunda ut då de hade utarbetade riktlinjer för den palliativa processen. Där gavs inte uttryck för samma frustration och missnöje i samarbetet med läkaren från vårdcentralen utan de uppgav en trygghet i att veta hur de skulle agera i hela teamet. Tidigare forskning bekräftar att det saknas verktyg för att bedöma och följa den äldres döendeprocess. Det saknas även rutiner för hur den tidiga palliativa vården ska bedrivas (Cable-Williams & Wilson, 2014).

Sjuksköterskorna erfar även att i de fall tidig brytpunkt initieras råder en begreppsförvirring hos omvårdnadspersonalen. De vet vad den slutliga palliativa brytpunkten innebär men har svårt att se att den äldre personen kan vara palliativ under en längre tid och har svårt att förstå den praktiska innebörden i omvårdnaden. I intervjustudier med omvårdnadspersonal framgick det att arbetet på äldreboendet är inriktat på att ge en meningsfull vardag och att aktivera de boende (Beck et al., 2011). Personalen ville inte behandla den äldre som palliativ förrän de sista dagarna i livet (Cable-Williams & Wilson, 2017). Vårt resultat visar tydligt på ett behov av arbetsverktyg från tidig brytpunkt till död på ÄB. Det behövs både för att få teamarbetet att fungera där de olika rollerna tydliggörs och för att identifiera var i döendeprocessen de gamla befinner sig. Liverpool Care Pathway (LCP) är ett arbetsverktyg som utgår ifrån hospicevården och syftar till att den professionella palliativa expertkunskapen ska nå ut till döende inom andra vårdformer. Dokumentet används i den slutliga palliativa fasen, de sista dagarna, timmarna i livet (Ellershaw & Wilkinson, 2011). LCP underlättar teamarbetet och gör att vårdpersonal känner sig tryggare i sitt arbete genom att få ett gemensamt arbetssätt. Det har testats på ÄB i Sverige med goda resultat (Andersson, Lindqvist, Furst & Brannstrom, 2017). Det behöver dock utvecklas till att innefatta hela döendeprocessen på ÄB.

## **Slutsatser**

Trots att tidigare forskning tydligt visar att kunskapsnivån om palliativ vård bland sjuksköterskor i kommunal äldrevård generellt sätt är låg och att kompetens, rutiner och teamsamverkan ofta saknas så visar vårt resultat att sjuksköterskorna själva anser sig ha god kunskap om när den äldre personen bör ses som palliativ och därmed erhålla palliativ omvårdnad. Sjuksköterskor på ÄB erfar att införandet av palliativ brytpunkt är en individuell och komplex process. De upplever även att det är svårt att prata om döendet med både den äldre, dess anhöriga och teamet. Detta leder till att den döendes vilja, vilken är central för sjuksköterskan, inte alltid beaktas i döendeprocessen. Den palliativa brytpunkten initieras som regel för sent trots att palliativa symtom och tecken noterats tidigare vilket får till följd döendeprocessen inte blir optimal. Sjuksköterskorna erfar en bristande samsyn och otydlig

ansvarsfördelning i teamet som skulle kunna överbryggas om det fanns tydliga verktyg och rutiner att arbeta utefter. Gemensamma verktyg och rutiner skulle bidra till ökad delaktighet av samtliga i teamet kring den äldre vilket skapar större trygghet för alla involverade. Studiens resultat kan ligga till grund för förbättringsarbeten inom vården av äldre på ÄB där utarbetande av verktyg och rutiner skulle kunna vara en del av dessa förbättringsarbeten.

## Referenslista

- Andersson, S., Lindqvist, O., Furst, C-J. & Brannstrom, M. (2017). Care professional's experiences about using Liverpool Care Pathway in end-of-life care in residential care homes. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 32(1), 1-10. doi: 10.1111/scs.12462
- Beck, I., Törnquist, A., Broström, L., & Edberg, A-K. (2012). Having to focus on doing rather than being: Nurse assistants' experience of palliative care in municipal residential care settings. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 455-464, doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.10.016
- Bücki, J., Neuhaus, P. & Paal, P. (2016). End of life care in nursing homes: Translating focus group findings into action. *Geriatric Nursing*, 37(2016), 440-445.
- Cable-Williams, B. & Wilson, D. (2014). Awareness of impending death for residents of long-term care facilities. *International Journal of Older People Nursing*, 9(2), 169-179. doi: 10.1111/opn.12045
- Cable-Williams, B. & Wilson, D. (2017). Dying and death within the culture of long-term care facilities in Canada. *International Journal of Older People Nursing*, 12(1), doi: 10.1111/opn.12125
- Dahlin Ivanoff, S. & Holmgren, K. (2017). *Fokusgrupper*. Lund: Studentlitteratur.
- Dwyer, L-L., Hansebo, G., Andershed, B. & Ternstedt, B-M. (2010). Nursing home resident's views on dying and death: nursing home employee's perspective. *International Journal of Older People Nursing*, 6(4), 251-260.
- Ekman, I., Norberg, A. & Swedberg, K. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. I B. I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik* (s. 69-92). Stockholm: Liber AB.
- Ellershaw, J. & Wilkinson, S. (2011). *Care of the Dying: A pathway to excellence*. New York: Oxford University Press.
- Fleming, J., Farquhar, M., Brayne, C. & Barclay, S. (2016). Death and the Oldest Old: Attitudes and Preferences for End-of-Life Care - Qualitative Research within a Population-Based Cohort Study. *PLoS One*, 11(4), doi:10.1371/journal.pone.0150686
- Friberg, F. & Öhlén, J. (2016). Fenomenologi och Hermeneutik. I B. M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 345-372). Lund: Studentlitteratur.
- Fried, L., Tangen, CM., Walson, J., Newman, AB., Hirsch, C., Gottdiener, J., Seeman, T., Tracy, R., Kop, WJ., Burke, G. & McBurnei, MA. (2001). Frailty in Older Adults: Evidence for a Phenotype. *The Journals of Gerontology of America*, 56(3), 146-157.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112, doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Henricson, M. & Billhult, A., (2016). Kvalitativ design. I B. M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur.

Kaasalainen, S., Ploeg, J., McAiney, C., Schindel Martin, L., Donald, F., Martin-Misener, R., Brazil, K., Taniguchi, A., Wickson-Griffiths, A., Carter, N. & Sangster-Gormley, E. (2013). Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(10), 477-485.

Norberg, A. (2010). Upplevelse av identitet hos personer med demenssjukdom tolkat utifrån Harrés teori. I B. D. Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (s.19-28). Lund: Studentlitteratur.

OECD. (2017). *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*. Hämtad 180306 från OECD, [http://dx.doi.org/10.1787/health\\_glance-2017-en](http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2017-en)

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

Olsson, L-E., Jakobsson Ung, E., Swedberg, K. & Ekman, I. (2012) Efficacy of person-centred care as an intervention in controlled trials: a systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3-4), 1-10, doi:10.1111/jocn.1239

Phillips, J., Davidson, P., Jackson, D., Kristjanson, L., Daly, J. & Curran, J. (2006). Residential aged care: the last frontier for palliative care. *Journal of advanced Nursing*, 55(4), 416-424, doi:10.1111/j.1365.2006.03945.x

Polit, D F. & Beck, T C. (2016). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. 10th ed.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Raphael, D., Waterworth, S. & Gott, M. (2014). The role of practice nurses in providing palliative and end-of-life care to older patients with long-term conditions. *International journal of palliative nursing*, 20(8), 373-379.

Regionala cancercentrum. (2016). *Palliativ vård i livets slutskede: Nationellt vårdprogram*. Hämtad 171113, från <http://www.cancercentrum.se/stockholm-gotland/vara-uppdrag/rehabilitering-och-palliativ-varld/palliativ-varld/varldprogram/>

Reimer-Kirkham, S., Sawatzky, R., Roberts, D., Cochrane, M. & Stajduhar, K. (2016). 'Close to' a palliative approach: nurses' and care aides' descriptions of caring for people with advancing chronic life-limiting conditions. *Journal of Clinical Nursing*, 25(15-16), 2189–2199, doi: 10.1111/jocn.13256

Saldert, C. (2014). Personcentrerade samtal vid kommunikationshinder. I B. I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik* (s. 207-225). Stockholm: Liber AB.

Schön, P., Lagergren, M. & Kåreholt, I. (2015). Rapid decrease in length of stay in institutional care for older people in Sweden between 2006 and 2012: results from a

population-based study. *Health and Social Care in the community*. 24(5), 631-638, doi: 10.1111/hsc.12237

Smedbäck, J., Öhlén, J., Årestedt, K., Alvariza, A., Fürst, C-J. & Håkansson, C. (2017). Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study. *Palliative and Supportive Care*. 2017(15), 417–424, doi:10.1017/S1478951516000948

Socialdepartementet (2001). *Döden angår oss alla: Värdig vård vid livets slut*. Hämtad 171113, från <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-20016/>

Socialstyrelsen (2011). *De mest sjuka äldre. Avgränsning av gruppen*. Hämtad 2018-03-27 från: <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18470/2011-10-20.pdf>

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer: Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 171201 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>

Socialstyrelsen. (2017). *Statistik om socialtjänstinsatser till äldre 2016*. Hämtad 180228, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-6-1>

Statistiska Centralbyrån (SCB). (2017). *Temarapport 2017:3: Sjuksköterskor utanför yrket*. Hämtad 180228, från <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/utbildning-och-forskning/befolkningens-utbildning/analyser-och-statistik-om-befolkningens-utbildning/pong/publikationer/sjukskoterskor-utanfor-yrket/>

Statistiska Centralbyrån (SCB). (2018). *Statistikdatabasen*. Hämtad 180228, från <http://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/sv/ssd/?rxid=55a4dae2-b7b9-4384-95ff-2ab0edb0e8a0>

Strohbuecker, B., Eisenmann, Y., Galushko, M., Montag, T. & Voltz, R. (2011). Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(1), 27-34.

Taube-Tegno, M., Kelaiditi, E., Demougeot, I., Dartigues, JF. (2015). Frailty index and mortality in nursing home residents in France: Results from the INCUR Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(7), 603-606, doi: 10.1016/j.jamda.2015.02.002

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 Nursing Sciences*, 27(3), 651-658, doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x

Wallington, S L. (2016). Frailty: a term with many meanings and a growing priority for community nurses. *British Journal of Community Nursing*, 21(8), 385-389.

WHO (2017). WHO Definition of Palliative Care. Hämtad 171122, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Widell, M. (2016). *Palliativ vård*. Stockholm: Sanoma Utbildning AB

Wibeck, V. (2010). *Fokusgrupper: Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: studentlitteratur.



Wibeck, V. (2016). Fokusgrupper. I B. M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.169-185). Lund: Studentlitteratur.

Wowchuk, S., McClement, S. & Bond, JR. (2007). The challenge of providing palliative care in the nursing home part 2: internal factors. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(7), s.345-350.

Öhlén, J. (2000). *Att vara i en fristad: berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård*. Doktorsavhandling, Göteborgs Universitet, Institutionen för vårdpedagogik.

# Bilagor

## Bilaga 1

	Ålder	År i yrket	Tid på ÄB (år)	Utbildningsnivå	Kön (K/M/Annat)
R1	39	11	2.5	master distrikt	K
R2	38	10	3	grundutb	K
R3	23	0.5	0.5	grundutb	K
R4	24	0.5	0.5	grundutb	K
R5	57	31	17	grundutb	K
R6	34	5	1	grundutb	M
R7	60	26	25	grundutb	M
R8	36	6	2	grundutb	K
R9	61	35	2.5	spec.utb. ssk	K
R10	38	5	1	5år universitet?	K
R11	48	7	6	grundutb + 7.5h palliativ vård	M
R12	27	5	9 mån	grundutb	K
R13	27	1.5	1	grundutb	K
R14	56	24	18	grund, VUB geriatrik, omv. inhemmet	M
R15	62	37	10	grund, VUB distriktssk	K
R16	52	11	11	grundutb	K
R17	61	36	20	grundutb uroterapeut, stomiterapeut, omv. i hemmet, kir/medVUB	K

## Bilaga 2

### **Kort information om fokusgruppsprojekt kring brytpunkt inom palliativ vård.**

Vi är två studenter som läser specialistutbildning inom vård av äldre vid institutionen för Vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs Universitet. Vi har fått era kontaktuppgifter från XXX och kontaktar er för att fråga om datainsamling till vår magisteruppsats enligt nedan: Sjuksköterskan på äldreboende arbetar mycket ensam. Hon är arbetsledare i en komplex verksamhet som arbetar med att ge en meningsfull vardag till multisjuka äldre samtidigt som en av boendets kärnverksamheter är att vårda människor i livets slut. Den palliativa vårdfilosofin är utarbetad kring cancersjuka patienter men ska även översättas till vård av äldre, något som inte alltid är lätt i en verksamhet som arbetar med att bejaka livet. Sjuksköterskan kan i detta arbete känna sig övergiven, ensam och uppleva en avsaknad av kompetens att översätta brytpunkter och initiera palliativa åtgärder vid subtila förändringar. Vi vill genomföra fokusgrupper med 4-5 sjuksköterskor i varje med syftet att diskutera denna problematik och inventera sjuksköterskans perspektiv på när och hur palliativ vård bör initieras på äldreboende. Detta för att sätta fingret på varför det upplevs svårt att uppnå god palliativ vård på äldreboende. En vårdverksamhet där i stort sett alla som flyttar in ska avsluta sitt liv. Bifogat till mailet ligger brev från institutionen för Vårdvetenskap och hälsa med vidare information om vad en studie på magisternivå innebär. Hoppas på att ni finner det intressant att som verksamhet delta i detta projekt. Om så är fallet kommer vi gärna på ett APT eller liknande för att informera era sjuksköterskor om vad ett deltagande innebär.

Med vänlig hälsning,  
Stina och Eva-Lena,  
Göteborg, DATUM

Ansvariga för studien:  
Stina de Frumerie  
Mail: [gusdefrst.student@gu.se](mailto:gusdefrst.student@gu.se)  
Mobil: XXXX-XXXXXX

Eva-Lena Johansson  
Mail: [gusevale.student@gu.se](mailto:gusevale.student@gu.se)  
Mobil: XXXX-XXXXXX

Harshida Patel, Lektor, Fil. Dr., Leg. Sjuksköterska  
Mail: [harshida.patel@gu.se](mailto:harshida.patel@gu.se)

## Bilaga 3

### Forskningspersonsinformation

#### Palliativ omvårdnad på äldreboende

Vi vill fråga dig om att delta i forskningsstudien "*Sjuksköterskans erfarenhet av den palliativa brytpunkten*" som berör palliativ vård på äldreboende. I detta dokument finner du information om studien, dess utformning och vad ett deltagande innebär för dig.

#### Bakgrund till studien

De flesta som flyttar in på äldreboende dör inom ett år. Sjuksköterskan arbetar mycket ensam och är arbetsledare i en komplex verksamhet. Äldreboendet ska ge en meningsfull vardag till multisjuka äldre samtidigt som en av boendets kärnverksamheter är att vårda människor i livets slut. Den palliativa vårdfilosofin är utarbetad kring cancersjuka patienter men ska även översättas till vård av äldre, något som inte alltid är lätt för sjuksköterskan då brytpunkten är mycket mer komplex att identifiera. Hen kan känna sig ensam och utelämnad i att initiera palliativa åtgärder och även uppleva bristande medicinskt stöd.

Syftet med studien är att beskriva sjuksköterskans upplevelse och erfarenhet av när och hur den palliativa brytpunkten initieras.

Du blir tillfrågad då din chef tackat ja till att arbetsplatsen önskar delta i studien. Du tillfrågas i egenskap av att du är sjuksköterska med mer än 6 månaders erfarenhet av att arbeta på äldreboende, samt att du nu arbetar på äldreboende.

Forskningshuvudman för projektet är Göteborgs universitet, institutionen för vårdvetenskap och hälsa.

#### Hur går studien till?

Informationen kommer att samlas in genom diskussion i så kallade *fokusgrupper*. Vi träffas en gång i 1 timme tillsammans med 3-4 andra sjuksköterskor från din arbetsplats och samtalar om ämnet. Under diskussionen närvarar en samtalsledare, som kan komma att ställa förtydligande frågor. Det kan finnas med en observatör i rummet som sitter med och lyssnar och tar anteckningar kring det som kommer upp i diskussionen. Kravet på dig som deltar är att du deltar aktivt i diskussionen.

#### Möjliga risker och fördelar med deltagande

Diskussionen sker i ett slutet rum i anslutning till din arbetsplats. Samtalet spelas in för att senare analyseras och deltagarna är avidentifierade genom hela processen. Alla deltagare i diskussionen uppmanas att respektera varandra genom att det som sägs i samtalet stannar där. En fördel med att delta är att du får ett tillfälle att ventilera dessa frågor med dina kollegor i ett kontrollerat samtal.

#### Hantering av data och sekretess

Diskussionen spelas in och skrivs ner ordagrant. Materialet kommer att förvaras så att ingen obehörig kan komma åt det. Redovisningen av resultatet kommer att ske så att ingen enskild individ kan identifieras. Efter avslutad studie raderas alla intervjuer.

#### Information om studiens resultat

Du kan ta del av studiens resultat på Göteborgs Universitets hemsida där den kommer publiceras som magisteruppsats. Eventuellt kan resultatet komma att publiceras i facktidskrift eller motsvarande.

### **Frivilligt deltagande**

Ditt deltagande är helt frivilligt och du kan närsomhelst och utan förklaring välja att avbryta ditt deltagande. Efter genomförd fokusgrupp analyseras insamlat material i sin helhet. Du omfattas av sedvanligt försäkringsskydd och ersättning utgår ej men vi hoppas på att du vill deltaga av intresse för ämnet.

### **Ansvariga för studien**

Ansvariga för denna studie är Stina de Frumerie & Eva-Lena Johansson specialistsjuksköterskestudenter inom Vård av äldre samt handledare Harshida Patel vid institutionen för Vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs Universitet.

Ytterligare information kan fås från:

Stina de Frumerie

Mail: [gusdefrst.student@gu.se](mailto:gusdefrst.student@gu.se)

Eva-Lena Johansson

Mail: [gusevale.student@gu.se](mailto:gusevale.student@gu.se)

Harshida Patel, Lektor, Handledare

Mail: [Harshida.patel@gu.se](mailto:Harshida.patel@gu.se)

## Bilaga 4

# Informerat samtycke

## **Sjuksköterskans erfarenhet av den palliativa brytpunkten**

Jag har fått information om studiens utformning och syfte samt vad det innebär för mig som deltagare.

Tillfälle att ställa frågor om studien samt att få dessa besvarade har också delgivits mig.

Jag samtycker härmed till att delta i studien **“Sjuksköterskans erfarenhet av när och hur palliativa brytpunkten initieras på äldreboende”**.

Ort och datum:
Underskrift:
Namnförtydligande:

## Intervjuguide

**Syfte:** Att beskriva sjuksköterskans erfarenheter av när och hur den palliativa brytpunkten initieras på äldreboende.

Palliativ brytpunkt, vilka kännetecken ser jag?

- *Komplex sjukdomsbild/multisjuklighet*
- *Vad styr min tankegång/beslut?*
- *Vad får mig att tänka palliativt?*

Hur förhåller jag mig till palliativa riktlinjer?

- *Socialstyrelsen?*
- *Boendets värdegrund?*

Den döende, vad vill den?

- *Hur pratar vi om döden?*

Teamet och anhöriga, hur ser samarbetet ut?

- *Är teamarbetet till hjälp?*
- *Reflektion med andra sjuksköterskor?*