

”Att man pratar med dom om hur dom vill dö”

-En kvalitativ studie om distriktssköterskans erfarenheter av att i hemmet vårda den äldre patienten i livets slut

| | |
|--------------|---|
| Författare | Maria Arnby och Carolinne Westergren |
| Program/Kurs | Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot distriktssköterska 75 Hp/ Examensarbete för magister i omvårdnad med inriktning mot primärvård |
| Kurskod | OM 5310 HT 2013 |
| Omfattning | 15 högskolepoäng |
| Handledare | Ingela Henoch |
| Examinator | Inger Kjellberg |

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

FÖRORD

Vi vill tacka vår handledare Ingela Henoch för den hjälp och stöttning hon gett oss under arbetets gång. Hennes kunskap och engagemang har gett oss motivation och vägledning.

Vi vill även tacka de distriktssköterskor som delat med sig av sina erfarenheter vilket har lett fram till vårt resultat.

Slutligen vill vi tacka våra familjer för att de har uppmuntrat och stöttat oss.

| | |
|----------------------|--|
| Titel (svensk): | ”Att man pratar med dom om hur dom vill dö” – en kvalitativ studie om distriktssköterskans erfarenheter av att vårda den äldre patienten i livets slut |
| Titel (engelsk): | Talk to them, how they wish their last days to be – a qualitative study about the District nurse experience of caring for elderly patients at the end of life |
| Arbetets art: | Examensarbete avancerad nivå |
| Program/kurs/ | Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot distriktssköterska/ Examensarbete för magister i omvårdnad med inriktning mot primärvård |
| Kurbeteckning: | OM 5310 |
| Arbetets omfattning: | 15 Högskolepoäng |
| Sidantal: | 35 sidor |
| Författare: | Maria Arnby och Carolinne Westergren |
| Handledare: | Ingela Henoch |
| Examinator: | Inger Kjellberg |

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Alla patienter oavsett diagnos skall tillförsäkras en palliativ vård i livets slut på lika villkor över hela landet. Forskning visar att den äldre patienten inte alltid ges möjlighet att ta del av denna typ av vård. Det finns en tydlig trend mot att äldre människor i större utsträckning kommer att vårdas i sitt hem till livets slut. För distriktssköterskan innebär detta att ställas inför nya utmaningar i sin profession för att kunna ge dessa patienter palliativ vård. Den äldre människan i livets slut genomgår en transition. I vården kan distriktssköterskan utgå ifrån den palliativa vårdens värdegrund och personcentrerad vård. **Syfte:** Syftet med denna pilotstudie är att beskriva distriktssköterskans erfarenheter av att i hemmet vårda den äldre patienten i livet slut. **Metod:** En kvalitativ metod valdes för studien och semistrukturerade intervjuer användes. För att testa den valda metoden genomfördes en pilotstudie där fyra distriktssköterskor med erfarenhet av hemsjukvård intervjuades. Datamaterialet analyserades utifrån kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Efter analysen av data materialet utkristalliserades tre kategorier; Det förändrade vårdbehovet, ny inriktning på vården samt förutsättningar för god vård i livets slut. Distriktssköterskorna beskriver att de uppmärksammar en förändring som leder till att de samordnar ett brytpunktssamtal. Vården tar en ny riktning där distriktssköterskorna poängterar att en tydlig planering och ett fungerande samarbete är viktigt. Vidare ser distriktssköterskorna ett stort värde i att kunna vara flexibla i sitt yrkesutövande för att anpassa vården till den enskilda individen. Det framkommer att ett holistiskt synsätt genomsyrar vården där en god relation skapar förutsättningar för en god vård i livets slut. **Slutsats:** Respondenterna uppmärksammar det förändrade vårdbehovet och vidtar åtgärder för att anpassa vården och ge palliativ vård i livets slut till den äldre utifrån de resurser som finns. Svårigheten ligger i när den äldre människan skall bedömas vara i livets slut.

ABSTRACT

Background: All patients, regardless of diagnosis should receive palliative care at the end of life on equal terms across the country. Research shows that elderly patients are not given the opportunity to take part in this type of care in the same extent as patients with cancer or other severe chronic diseases. There is a clear trend that elderly people will be cared for increasingly in their homes at the end of life. This means that the District nurses will be facing new challenges in their profession in order to give these patients palliative care. At the end of life the elderly man is going through a transition. In their care the District nurses can apply the palliative care values and person-centered care.

Aim: The aim of this pilot study is to describe the District nurse's experience of caring for elderly patients at the end of life in the patients' homes. **Method:** A qualitative method was chosen for the study and semi-structured interviews were used. To test the method a pilot study was conducted. Four District nurses with experience in Community health care were interviewed. The data were analyzed using qualitative content analysis. **Result:** Analysis of the data resulted in three categories; Patient's changing care needs, the care takes a new path and prerequisites for a good end of life care. The District nurses observe a change in the patient which leads to her summoning a "turning point" meeting. The care then takes a new path where the District nurses emphasize the importance of a clear care plan and functioning teamwork. Furthermore the district nurses see the value of being flexible in their work in order to be able to adapt the care to the individual. It was found that a holistic approach permeates health care where a good relationship sets the stages for a good end of life care. **Conclusion:** The District nurses in community health care in this study provide palliative care at the end of life to the elderly based on the resources available. The difficulty lies in *when* the elderly patient should be estimated to be in the end of life.

Keywords: District nurse, end of life, palliative care, transition, elderly patients

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|---|----|
| INLEDNING..... | 1 |
| BAKGRUND | 1 |
| TEORETISKA REFERENSRAMAR..... | 4 |
| Palliativa vårdens värdegrund..... | 4 |
| Personcentrerad vård..... | 5 |
| Transition | 6 |
| Det långsamma döendets transition | 6 |
| TIDIGARE FORSKNING | 7 |
| Den äldre döende människans situation..... | 7 |
| Behov av och tillgång till vård i livets slut | 8 |
| Distriktssköterskans roller och förutsättningar | 9 |
| PROBLEMFÖRMULERING | 10 |
| SYFTE | 11 |
| FRÅGESTÄLLNINGAR..... | 11 |
| METOD | 11 |
| URVAL | 11 |
| DATAINSAMLING..... | 12 |
| DATAANALYS..... | 13 |
| PILOTSTUDIEN..... | 13 |
| Urval | 13 |
| Datainsamling | 14 |
| Dataanalys..... | 14 |
| FÖRFÖRSTÅELSE | 14 |
| FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN | 15 |
| Nytto/ riskanalys | 16 |
| RESULTAT | 16 |
| DET FÖRÄNDRADE VÅRDBEHOVET | 16 |
| Vägen till brytpunkten | 16 |
| Brytpunktssamtalet | 17 |
| NY INRIKTNING PÅ VÅRDEN | 18 |
| Tydlig planering..... | 18 |
| Samarbete runt patienten..... | 19 |
| FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR GOD VÅRD I LIVETS SLUT..... | 20 |

| | |
|---|-----------|
| Distriktssköterskans redskap..... | 20 |
| Distriktssköterskans roller..... | 21 |
| Helhetssyn..... | 22 |
| Relationens betydelse..... | 22 |
| DISKUSSION | 24 |
| METODDISKUSSION | 24 |
| RESULTATDISKUSSION | 25 |
| Det förändrade vårdbehovet..... | 26 |
| Ny inriktning på vården | 28 |
| Förutsättningar för god vård i livets slut..... | 29 |
| SLUTSATS | 31 |
| FÖRSLAG PÅ FORTSATT FORSKNING | 32 |
| REFERENSER | 33 |
| BILAGA | 1 |

INLEDNING

Alla patienter oavsett diagnos skall tillförsäkras en palliativ vård i livets slut på lika villkor över hela landet (Kommittén om vård i livets slutskede, 2001). I Sverige idag finns det palliativa team, som vårdar svårt sjuka döende patienter. Dessa team är verksamma både i sluten- och öppenvård. Det har dock visat sig att den äldre ålderssvaga patienten inte lika ofta ges möjlighet att ta del av denna typ av vård (Harrison, Cavers, Campbell, & Murray, 2012).

Det finns en tydlig trend mot att äldre människor i större utsträckning kommer att vårdas i sitt hem till livets slut (Socialstyrelsen, 2009). För distriktssköterskan innebär detta att han/hon ställs inför nya utmaningar i sin profession för att kunna ge dessa patienter palliativ vård.

Vi har erfarenhet av palliativ vård inom specialiserad slutenvård och i avancerad hemsjukvård. Denna vård inriktas framförallt mot patienter med cancersjukdom eller annan allvarlig sjukdom. I den här studien vill vi undersöka hur distriktssköterskan i kommunal hemsjukvård vårdar den äldre människan i livets slut.

BAKGRUND

Den äldre andelen av befolkningen ökar och om 30 år uppskattas delen av befolkningen som är över 85 år ha fördubblats (Statistiska centralbyrån, 2013). Allt fler äldre bor kvar hemma, en orsak är att de är vitala i högre ålder men även att antalet platser i särskilt boende har minskat kraftigt. I livets slut lider de flesta av allt fler hälsoproblem vilket leder till ett stort behov av vård och omsorg (Socialstyrelsen, 2009).

Den äldre människans döende beskrivs som det långsamma döendet vilket karaktäriseras av en gradvis försämring som fortgår under en lång tid, vilket gör att det är svårt att identifiera när den äldre befinner sig i livets slut. Det kan resultera i att patient, närstående och vårdpersonal inte alltid är förberedda när döden inträffar. För den döende äldre människan kan det innebära en otillräcklig symtomlindring, brist på socialt stöd och begränsad eller ingen möjlighet till självbestämmande. Den äldre människan riskerar att berövas möjligheten till en god död (Socialstyrelsen, 2004).

Lantz (2007) beskriver hemmet som en komplex struktur som innefattar både den fysiska miljön, den eller de människor som bor i hemmet och de känslor och

identitetsskapande faktorer som förknippas med hemmet. I dagens samhälle där den egna individen är i centrum och autonomi är ledord blir döendet ett egenansvar som individen själv skall styra över. Detta innebär att döendet blir personligt där den döendes önskemål och livssyn styr vården (Ternestedt, 2010). Det är således viktigt att som gäst vara medveten om att hemmet är en del av personens identitet. Hemmet är starkt förknippat med autonomi, det är där en person till fullo kan utöva sitt självbestämmande. Som distriktssköterska är man professionell gäst och patienten är värd i hemmet (Lantz, 2007).

Det finns två typer av hemsjukvård; grundläggande- och avancerad hemsjukvård. Den grundläggande hemsjukvården leds av distriktssköterskor. Läkare finns tillgänglig dagtid. Den avancerade hemsjukvården innefattar insatser från läkare och sjuksköterska under dygnets alla timmar. Den grundläggande hemsjukvården är primärvårdsansluten medan den avancerade hemsjukvården är sjukhusansluten (Josefsson, 2010). Hur primärvården väljer att tolka sitt uppdrag är olika i landet. Tillgången på resurser i den grundläggande hemsjukvården är således mycket varierande (Socialstyrelsen, 2008). I denna studie kommer den kommunala grundläggande hemsjukvården att benämnas som enbart hemsjukvård.

Distriktssköterskan är verksam inom många olika områden. Hemsjukvård och palliativ vård är områden där distriktssköterskans kompetens är applicerbar. I distriktssköterskans kompetensbeskrivning framhålls att de skall jobba utifrån ett holistiska och identitetsstärkande synsätt. Distriktssköterskan möter och vårdar människor i alla åldrar med varierande hälso- och sjukdomsbild. Distriktssköterskans arbete har sin utgångspunkt i ett tydligt hälsoperspektiv men det ingår även att bedöma när behandling övergår till palliativ vård (Distriktssköterskeföreningen, 2008).

Den palliativa vårdfilosofin har utvecklats från mitten av 1900-talet och har fått en stor genomslagskraft världen över. Världshälsoorganisationen definierar palliativ vård enligt följande:

”Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other

problems, physical, psychosocial and spiritual. “ (World Health Organization, 2002)

Den palliativa vården baseras på fyra hörnstenar; Symtomlindring, närståendestöd, teamarbete och kommunikation (Strang, 2012).

Symtomlindring: En patient kan lida av både fysiska, psykiska och existentiella symtom. Det multidisciplinära teamet ska finnas där för att försöka lindra alla symtom så att patienten upplever en så bra livskvalitet som är möjligt (Molander, 2003; Strang, 2012).

Närståendestöd: Närstående skall erbjudas stöd i form av samtal med kvalificerad personal såsom kurator eller liknande både under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet. Praktiskt stöd skall också finnas att tillgå för närstående under samma tidsrymd (Molander, 2003; Strang, 2012).

Teamarbete: Palliativ vård utövas bäst genom sammansatta multidisciplinära team. Dessa skall inkludera olika professioner inom hälso- och sjukvård samt andra aktörer som alla ger sina professionella bidrag till vården runt patient och närstående. Alla professioner i teamet har gemensamma mål och dessa ska vara tydligt dokumenterade i någon form av gemensam vårdplan runt patienten (Strang, 2012).

Kommunikation: En välfungerande kommunikation mellan vårdpersonal, patient samt närstående är av vikt för att den palliativa vården skall bli bra. Om kommunikationen brister i något led kan svårigheter uppstå i relationerna mellan aktörerna och kan på så sätt påverka vården kring patienten (Molander, 2003).

Inom palliativ vård talas det om brytpunktsamtal som en del i utförandet av vården. Samtalet är viktigt för att patient, närstående och vårdare ska få klarhet i patientens situation och vårdens utförande (Vårdprogramsgruppen, 2012). Ett brytpunktssamtal är *”Ett samtal mellan ansvarig läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras”* (Socialstyrelsen, 2012). Inför samtalet är det önskvärt att en relation till patienten byggs upp så att vårdpersonal har information om hur patienten upplever sin sjukdom. Den som håller i samtalet bör se till att vara väl förberedd och våga ge en tydlig och ärlig information om prognosen (Buckley, 2008). Att ett brytpunktssamtal är genomfört skall dokumenteras i patientens journal (Vårdprogramsgruppen, 2012).

I den palliativa vården ses mer och mer sjuksköterskan som ledaren eller koordinatören i teamet eftersom det är denne som verkar närmast patient och närstående. Detta skiljer sig från det traditionella läkarledda teamet som ses inom andra områden. De olika medlemmarna i teamet kommer att spela en mer eller mindre framträdande roll beroende på vilka behov patienten och familjen har. Rollerna och gränserna mellan individerna i teamet ändras och förflyttas. Denna ständiga förändring kan skapa oklarhet i ansvarsfördelning och samordning. Detta ställer krav på kommunikation och ömsesidig förståelse för varandras yrkesområden (Cox, 2008).

TEORETISKA REFERENSRAMAR

Palliativ vård i livets slut baseras på en helhetssyn av människan och hennes omgivning. För att kunna ge en så god individanpassad vård som möjligt är det viktigt för distriktssköterskan att ha kunskap om den förändringsprocess som den döende och dennes närstående går igenom. Utifrån detta har vi valt den palliativa vårdens värdegrund, personcentrerad vård och transition som en teoretisk referensram för studien.

Palliativa vårdens värdegrund

Den palliativa vårdens grundtanke är att värna om patientens autonomi och integritet. En persons integritet är något som anses vara oföränderligt genom hela livet medan autonomi, det vill säga självbestämmande kan variera genom livets alla faser (Vårdprogramsgruppen, 2012). För att en patient skall kunna utöva sin autonomi krävs att personen har erhållit objektiv information från vårdpersonalen om de olika val som kan göras (Nordenfelt, 2007). Vid situationer då patientens hälsa och medvetandet sviktar är det extra viktigt att som personal stötta, skydda och bevara patientens integritet (Vårdprogramsgruppen, 2012).

Den palliativa vårdens värdegrund samlas i fyra begrepp; empati, närhet, helhet och kunskap. Som vårdpersonal är det viktigt med det empatiska inkännandet. För att kunna bedöma och känna in hur patienten mår krävs kunskap och i viss mån yrkeslivserfarenhet. Personalen hittar sina egna metoder för att hålla ett både professionellt- och empatiskt förhållningssätt gentemot patienter och anhöriga. Med närhet menas att en människa aldrig ska behöva gå igenom döendeprocessen själv. Som vårdare är det viktigt att vara nära och visa närvaro för att kunna uppfatta behov och symtom hos både patient och dennes närstående. Vårdaren skall sedan med bästa möjliga förmåga och de resurser som finns att tillgå tillgodose dessa behov eller lindra

de symtom som uppstår. Människan består av både kropp och själ. Det är viktigt med en helhetssyn så att en god vård och omvårdnad kan ges både på ett fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt plan (Carlberg, 2012).

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård syftar till att se människan i sin helhet. En persons alla behov är viktiga att tillgodose vare sig de är fysiska, psykiska, sociala eller existentiella. En patient skall inte benämnas eller ses som sina symtom eller sin sjukdom utan bör ses som en kompetent person som är expert på sin egen kropp. Patientens upplevelser av sina symtom och sin sjukdom är vägledande. Detta förhållningssätt gör det lättare för både patient och vårdpersonal att inkludera patienten i vårdrelaterade beslut (Edvardsson, 2010; Svensk sjuksköterskeförening, 2010). För att vården skall bli personcentrerad behöver vårdpersonalen ge relevant information till patienten, så att denne ges möjlighet att fatta väl grundade beslut angående sin situation, behandling och hälsa. Vårdpersonal behöver även stödja patienten i de val som denne gör även om de inte alltid är enhetliga med den information och de råd som givits patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). De studier som gjorts om personcentrerad vård har visat positiva resultat både gällande vårdarens tillfredsställelse med sitt arbete samt patientens upplevelse av att vara delaktig i sin vård (Edvardsson, 2010). Ekman et al (2011) belyser att vårdformen ger ett ökat samförstånd mellan vårdgivare och patient vid behandlingsbeslut. Studier har dock visat att det finns svårigheter med att implementera personcentrerad vård i arbetet på en vårdavdelning. Det finns risk att personalen av olika anledningar så som tidsbrist eller att de fastnar i invanda arbetssätt som gör att den personcentrerade vården åsidosätts. Det behövs väl fungerade rutiner som initierar och integrerar och kvalitetssäkrar den personcentrerade vården i det dagliga vårdarbetet. Ekmans et al (2011) studie lyfter fram tre olika delar för att säkerställa den personcenterade vården. För det första skall patientens egen upplevelse av sin sjukdom och hur den påverkar patientens livsvärld vara utgångspunkt för vården. För det andra skall patienten från början göras delaktig i beslutsprocessen rörande sin vård och behandling. Den sista delen handlar om vikten av att dokumentera inte bara medicinska beslut och åtgärder utan också patientens egna tankar och upplevelser (Ekman et al., 2011).

Den personcentrerade vårdens grundtankar har stora likheter med den palliativa vårdens grundtankar. I den palliativa vården ligger fokus på patient och närstående som en enhet och när patienten dör fortsätter omvårdnaden ytterligare i form av närståendestöd ännu en tid. Personcentrerad vård har personen och dennes upplevelser som central utgångspunkt. Dock bedöms likheterna vara så pass stora att palliativ vård räknas som ett sätt att applicera personcentrerad vård i verkligheten (Meidell, 2010).

Transition

Transition beskrivs i omvårdnadsforskningen som någon typ av övergång. En transition sker när en människa i sitt liv utsätts för en händelse som kommer att förändra dennes identitet och livsvärld (Meleis, 2010). Distriktssköterskan bör beakta alla mönster av transitioner som sker hos en individ och dennes närstående (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias, & Schumacher, 2000).

En transition innehåller olika delar; medvetenhet, engagemang, förändring, tidsrymd och kritiska händelser. Medvetenhet innebär att personen, professionella vårdaren eller närstående har förståelse och kunskap om att en transitionsprocess startar eller pågår. Engagemang innebär i vilken grad personen är involverad i transitionsprocessen, till exempel söker information och förbereder sig. Personens engagemang i processen påverkas av hur stor medvetenheten är. Alla transitioner innehåller någon typ av förändring men alla förändringar leder inte till en transition. Den professionella vårdaren har en viktig roll i att bedöma hur patienten påverkas av förändringen och hur han/hon hanterar den. Transitionen sker under en längre eller kortare tidsrymd. En transition kan innehålla ett antal olika kritiska händelser till exempel födelse, sjukdom eller död. Mellan de olika kritiska händelserna upplevs ofta en osäkerhet eftersom inte förloppet kan förutses. I slutet av en transition finner personen stabilitet i den nya situationen. Den professionella vårdaren kan uppmärksamma det som underlättar eller hindrar personens transition (Meleis et al., 2000).

Det långsamma döendets transition

För den äldre människan med sviktande hälsa är inte transitionen linjär med en förflyttning från en fas till en annan, utan den är komplex och varierad. Den äldre människan är medveten om att döden närmar sig och i och med det riktas deras oro mot hur dödsprocessen kommer att se ut och hur de skall hantera den. Deras största rädslor är ofta att bli en börda, bli beroende av andras hjälp, bli marginaliserad och att inte få tillräcklig symtomlindring. Dessa rädslor och uttryck för oro kan visa sig under hela

transitionsprocessen. Även den döendes närstående genomgår en transition och behöver stöttning och uppmärksamhet från vårdpersonalen (Waterworth & Jorgensen, 2010).

Döendets transition kan beskrivas som tre faser; pre-transition, transition och post-transition. Pre-transitionen innebär det stadie när personen upplever att denne förlorat kontroll och värdighet genom att uppleva okontrollerade symtom och känslor. Personen kan fastna i detta stadie av olika anledningar så som förnekelse, oro eller en känsla av att inte ha gjort avslut. Individen kan behöva hjälp med dessa upplevelser för att kunna gå vidare till transition. I transitionen uppvisar personen olika fysiska reaktioner, exempelvis; svettningar, stark kroppslig oro eller verbala uttryck. Det kan beskrivas som en kamp. Post-transitionen beskrivs som att jaget/självet inte längre styr. Personen upplevs vara bortom oro, smärta och hjälplöshet. I detta stadium pratar patienten inte längre utan kan eventuellt kommunicera med rörelser eller ljud. Vissa kan signalera ett lugn en försoning. En döende människa kan förflyttas fram och tillbaka i de olika stadierna. Hur transitionen och post-transitionen beskrivs är individuellt, men känslan av transitionen som orolig och post-transitionen som lugn är generell. Forskarna menar att döendet således inte enbart är en biologisk process med olika symtom och behov utan även en inre process där upplevelsen av jaget förändras (Renz, Mao, Bueche, Cerny, & Strasser, 2013). Utifrån denna beskrivning kan sägas att pre-transitionen är det som föranleder ett brytpunktssamtal det vill säga när patienten befinner sig i pre-transitionen uppmärksammas behovet av att vården skall riktas mot palliativ vård i livets slut.

TIDIGARE FORSKNING

Vid artikelsökning användes databaserna; PubMed, Cinahl och Scopus. Sökorden som användes var ”community health nursing”, ”district nurse”, ”Home nursing”, ”community health services”, ”palliative care”, ”end of life”, ”elderly” och ”frail elderly”.

Den äldre döende människans situation

I en studie där forskarna undersökte äldre personers upplevelser att i livets slut ta emot vård och omsorg från kommunens hemsjukvård och hemtjänst framkommer bland annat att de äldre beskriver sitt nuvarande liv som att ”vara i händerna på andra”. Det var viktigt för den äldre att behålla sin värdighet, sitt självbestämmande och att ha kontroll över situationen. Forskarna konstaterar att det finns en utmaning inom omvårdnaden av den äldre människan i livets slut när det gäller att stärka den äldres autonomi i

förhållande till det faktum att de har ett stort vård- och omsorgsbehov och således är beroende av andra människor. För att ge god vård till äldre i livets slut föreslog forskarna att ett palliativt förhållningssätt kunde vara en utgångspunkt (Andersson, Hallberg, & Edberg, 2008).

I en svensk studie var syftet att undersöka upplevelsen av att vara närstående till en äldre människa i livets slut. Att vara närstående innebär att vara en hängiven följeslagare under transitionen mot det oundvikliga slutet. Detta beskrevs genom fem kategorier; att leva i skuggan av döden, fokusera på den döendes behov och göra anpassningar i vardagslivet, att känna det övergripande ansvaret, att kämpa för rätt sjukvårds- och omsorgsinsatser samt att vinna styrka genom att få stöttning. Resultatet visade att den närstående var djupt involverad i den äldres transition från det att denne blev sjuk tills döden inträffade (Andersson, Ekwall, Hallberg, & Edberg, 2010).

Behov av och tillgång till vård i livets slut

I en japansk studie var syftet att undersöka hur de äldres behov av medicinsk- och social vård utvecklades under de sista sex månaderna i livet. Det kunde tydligt ses att ju mer allvarligt patientens sjukdomstillstånd blev desto mer medicinsk vård krävdes. Hembesöken av sjuksköterskan ökade kraftigt medan den sociala vården inte ökade i samma utsträckning (Kobayashi, 2000).

I en interventionsstudie undersöktes om äldre sköra patienters tillgång till ett hemsjukvårdsteam bestående av läkare, sjuksköterska, och sjukgymnast påverkade akuta sjukhusinläggningar, flytt till särskilda boende och var patienten dog. Studien visade på att antalet akuta inläggningar på sjukhus kunde minska och att man underlättade för patienten att dö i sitt hem däremot kunde de inte säkerställa hur det påverkade flytt till särskilda boenden (Rosenberg, 2012).

En studie från Storbritannien visade att de patienter som inte hade cancersjukdom eller annan avancerad sjukdom sällan fick tillgång till palliativ vård enligt journalanteckningar. För att ta reda på varför det såg ut på detta sätt utfördes semistrukturerade intervjuer med läkare, distriktsköterskor och administratörer. Läkarna upplevde att de riktlinjer som fanns framförallt var utformade för cancerpatienter och kände en osäkerhet i att tala med icke cancerpatienter och deras närstående för tidigt. Både läkare och distriktsköterska upplevde att dessa patienter och anhöriga inte var mottagliga för information om palliativ vård då de ej var inställda på att döden var så

nära förestående. Det var inte heller rutinmässigt på alla teamronder att ta upp insättning av palliativ vård på icke cancersjuka patienter. Distriktssköterskan upplevde att patienter med icke cancerdiagnos ofta identifierades för palliativ vård mycket sent, endast dagar innan döden inträffade. Det var oftast distriktssköterskan som gjorde observationer vid hembesök att patientens tillstånd försämrats och flaggade för att vården borde ta en palliativ riktning (Harrison et al., 2012).

Distriktssköterskans roller och förutsättningar

I en översiktsartikel studerades distriktssköterskans roll i givandet av palliativ vård i hemmet. Resultatet visar att distriktssköterskan värdesätter det palliativa förhållningssättet, hur viktigt det är att utveckla en bra relation till patienten och hur känslomässigt svårt det ibland kan vara att ge denna typ av vård. Det visar även på att distriktssköterskan har god kompetens i omvårdnad och som koordinator gentemot andra yrkeskategorier. Eftersom distriktssköterskans insatser är komplexa och ibland svåra att identifiera upplever han/hon sin roll i teamet som underskattad.

Distriktssköterskan beskriver detta som att hennes roll är ”osynlig” för de andra yrkeskategorierna vilket kan leda till att de ibland upplever svårigheter med att samarbeta med andra professioner (Walshe & Luker, 2010).

I en svensk studie intervjuades patienter och närstående om hur palliativ hemsjukvård bidrar till att skapa trygghet. De kände tilltro till de professionella vårdarna genom tillgänglighet, symtomlindring, stöd till hela familjen, kontinuitet i personalen och att de kom när de hade lovat. Vidare beskrevs vikten av att personalen hade kunskap om patientens medicinska historia men även kände familjen och deras situation, att patient och närstående var informerade och hade tillgång till information och att de närstående fann trygghet i att deras ansvarsbörda minskade med hjälp av den palliativa hemsjukvården (Milberg et al., 2012).

I en tysk studie genomfördes fokusgruppsintervjuer med specialistläkare inom palliativ vård, geriatriker, allmänläkare och sjuksköterskor. Syftet var att undersöka de olika yrkeskategoriernas syn på att ge palliativ vård till äldre. Alla var överens om att det var allmänläkaren som hade nyckelrollen i vården eftersom det var denne som hade kontakt med patienten under en längre tid. Sjuksköterskorna framhöll dock att det ibland saknades kunskap hos allmänläkaren när det gällde palliativ vård. För att ge palliativ vård till äldre krävdes kunskap i symtomlindring, att ha social förmåga som att kunna

visa empati, respekt, kunna lyssna och ha tålamod, att ha god kunskap om patientens livsvärld samt att kunna organisera och improvisera. Hinder som framhölls var brist på resurser och då framförallt personal samt att mycket tid gick åt till icke vårdrelaterat arbete. En konsekvens av detta var att tid saknades till längre och djupare samtal med patienterna något som framhölls som en viktig förutsättning för att bedriva god palliativ vård (Brueckner, Schumacher, & Schneider, 2009).

För att bättre förstå vad som gav en god död sökte forskare i Storbritannien identifiera vilka delar som distriktssköterskorna tyckte var viktiga. Resultatet blev åtta huvudteman som alla i kombination ansågs ge en god död; patientautonomi, ärlighet, symptomkontroll, religiös stöttning, samarbete mellan yrkeskategorier, effektiva förberedelser av vården och ett friktionsfritt samarbete mellan olika professioner. Negativa faktorer visade sig vara bristande resurser, inget eller lite samarbete mellan professioner och brist på adekvata läkemedelsordinationer. Denna studie visade på att det går att ge vård för en god död i hemmet, men forskarna påpekade dock att döden kunde vara oförutsägbar och att ett kontinuerligt arbete med alla delar behövs inför varje enskilt dödsfall (Griggs, 2010).

En intervjustudie sökte få svar på vilka etiska problem personal, patienter och närstående upplevde i beslutsfattandet kring äldre patienter i livets slut. Alla berörda parter upplevde svårigheter i denna situation men på olika sätt. Patienterna framhöll att de ej ville vara en börda för sina närstående i slutet av sitt liv medan de problem som närstående såg var relaterade till deras uppgift att se till att patienten fick en bra och kompetent vård i livets slut. Personalen önskade hjälpa till och underlätta för patienten och dennes närstående. De ansåg att de närstående såg vissa beslut som en börda och önskade underlätta för dem. Vidare pekar studien på att alla tre parter tyckte det var svårt att planera inför och tala om döden. Personalen såg ett stort värde i att förbereda patienter och deras närstående inför den stundande döden men upplevde det ändå svårt att starta diskussioner om döden (Schaffer, 2007).

PROBLEMFORMULERING

Det finns mycket forskning om palliativ vård given till patienter med cancer eller annan allvarlig kronisk sjukdom där det finns ett relativt tydligt sjukdomsförlopp. Däremot är forskningsunderlaget litet rörande den äldre människan med en mer långsam allmän

avtackling mot döden. Den forskning som är gjord belyser hur palliativ vård i livets slut genomförs. Detta förutsätter att någon typ av brytpunkt har kunnat identifieras. Här ses en svårighet eftersom det upplevs att denna brytpunkt är svår att identifiera hos den äldre människan och forskning visar att den äldre människan inte alltid får tillgång till palliativ vård.

För att den äldre människan skall ges möjlighet att få palliativ vård i livets slut behöver distriktssköterskan identifiera någon typ av förändring som leder till att vården tar en annan inriktning. Ser distriktssköterskan den transition som den äldre döende människan går igenom utifrån en palliativ värdegrund? Utifrån detta behöver distriktssköterskans förändrade vård av den äldre människan i livets slut synliggöras.

SYFTE

Att beskriva distriktssköterskans erfarenheter av att i hemmet vårda den äldre patienten i livets slut.

FRÅGESTÄLLNINGAR

Hur identifierar distriktssköterskan förändringar i vårdbehovet?

Hur planerar och genomför distriktssköterskan vården?

METOD

Kvalitativ metod är en metod som används av forskare då man söker förstå och beskriva olika aspekter av ett fenomen. Denna metod är lämplig då man söker kunskap om en individs tankar och attityder och hur hon tolkar dessa baserat på hennes tidigare erfarenheter. Genom att samla in data om människans egna erfarenheter muntligt eller skriftligt kan meningsinnehållet sedan analyseras och resultatet öka kunskapen om det valda problemområdet (Malterud, 2009). De forskare som bedriver studier med kvalitativ ansats blir i viss mån delaktig i resultatet då det är utifrån sina egna erfarenheter och han/hennes förförståelse som datamaterialet tolkas (Lundman & Graneheim, 2012). Målet med kvalitativ metod riktar sig mer åt att förstå ett fenomen eller problemområde än att förklara det i detalj (Malterud, 2009).

URVAL

Vid kvalitativ forskning söker man adekvat material som kan ge förståelse för den problemställning som undersöks. Information av detta slag fås bäst om forskarna till

studien använder sig av strategiskt urval. Med detta menas att forskarna bedömer vilka informanter som har erfarenhet och förståelse i det aktuella problemområdet. Inom kvalitativa studier kan det vara av vikt att inte i förväg bestämma exakt antal informanter till sin studie. Det är även av vikt att datamaterialet inte blir för stort då det blir svårt att analysera. Dock bedöms informantantalet ligga mellan 10-25 stycken för att ett en god bas skall finnas för analys (Malterud, 2009).

För att få tillräckligt med underlag för studien bedöms 20-30 intervjuer vara lämpligt. I den storskaliga studien kommer forskarna att intervjua distriktssköterskor med minst två års erfarenhet av arbete som distriktssköterska inom hemsjukvård. Gränsen på två års yrkeslivserfarenhet baseras på att distriktssköterskan då bedöms ha samlat tillräckligt mycket erfarenhet och kan på så sätt hantera oförutsedda händelser samt har god förmåga att planera vården (Benner & Rooke, 1993). Respondenterna kommer att sökas i storstadsregionernas (Stockholm, Göteborg, Malmö) kranskommuner. Valet av storstadsregionerna kranskommuner görs utifrån att det där finns ett stort antal verksamma distriktssköterskor och att vården oftast bedrivs utan tillgång till palliativa specialistteam.

DATAINSAMLING

Vid genomförande av semi-strukturerade intervjuer utgår forskaren från en intervjuguide. Guiden kan innehålla olika ämnen eller frågor som är önskvärt att täcka in. Med detta som utgångspunkt ges informanten möjlighet att beskriva med sina egna ord det ämne som undersöks. För forskaren är risken mindre att missa något område som denne vill undersöka. Frågorna i intervjuguiden bör ha en logisk ordning exempelvis med start i en generell fråga som sedan kan följas av mer specifika. Det är av vikt att forskaren är lyhörd för de svar som erhålls eftersom informanten i sina utförliga svar kan ge svar på en senare fråga i intervjuguiden (Polit & Beck, 2012).

I studien kommer enskilda intervjuer med en av forskarna att genomföras med en intervjuguide som arbetsredskap. I intervjuguiden är utgångspunkten en huvudfråga: Kan du berätta om hur det är när en äldre patient som du vårdar närmar sig livets slut? Med två följdfrågor; Hur ändrar sig din vård? och vilka möjligheter och begränsningar ser du för en god vård? Utifrån den berättelsen som framkommer uppmärksammas intressanta delar och kompletterande frågor ställs så som; Vad menar du med det? Kan du utveckla det? Hur gör du då? Intervjuerna kommer att genomföras på en plats som

respondenterna väljer, om de inte har förslag på plats kan forskaren vara behjälplig. Intervjuerna kommer att spelas in med hjälp av röstmemo på mobiltelefonen.

DATAANALYS

Det insamlade datamaterialet kommer att analyseras med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Denna analys kommer att göras med en induktiv ansats. Att analysen är induktiv betyder att man utgår från det empiriska datamaterialet och använder det för att besvara syfte och frågeställningar. Datamaterialet kan ge oss ny kunskap om fenomen som tidigare inte varit helt klarlagda. Som forskare skall man gå in i analysen naivt, men det är dock svårt att lägga sin förförståelse åt sidan fullständigt (Malterud, 2009). Den kvalitativa innehållsanalysen beskrivs som en process med utgångspunkt i den fullständiga transkriberade texten den så kallade analysenheten. Analysenheten bryts sedan ned till meningsenheter som fungerar som grund i analysen. Nästa steg i processen är en kondensering av meningsenheterna, det innebär att det viktigaste eller kärnan i meningsenheterna plockas ut. Sedan kodas de kondenserade meningsenheterna genom abstrahering, det är viktigt att koden stämmer överens med innehållet i meningsenheten. Slutligen kategoriseras de olika koderna i subkategorier och kategorier utifrån dess innehåll (Lundman & Graneheim, 2012). Här beskrivs innehållsanalysen som en linjär process, i själva verket är analysen en dynamisk process där forskaren rör sig fram och tillbaka mellan ursprungstexten och delarna (Graneheim & Lundman, 2004).

PILOTSTUDIEN

För att testa om den valda metoden är relevant gjordes en pilotstudie. En pilotstudie är en studie i liten skala som kan göras som en del av planeringen av en fullskalig studie. Syftet med en pilotstudie är att minska risken för ett kostsamt misslyckande när den fullskaliga studien genomförs (Polit & Beck, 2012).

Urval

För att hitta informanter som liknar urvalet i den storskaliga studien kontaktades enhetschefer för hemsjukvård i fem av Göteborgs kranskommuner. De fick en muntlig presentation av vår studie samt om de var intresserade även en skriftlig information. De förmedlade sedan kontakt med distriktssköterskor som uppfyllde våra kriterier. Två kommuner avböjde deltagande och en föll bort eftersom intervjun inte kunde genomföras inom rimlig tid. Totalt fem kvinnliga distriktssköterskor från två olika kommuner var intresserade att delta, en föll senare bort på grund av sjukdom under den

period då intervjuerna skulle genomföras. Distriktssköterskorna fick en skriftlig intervjupersoninformation och gav sedan muntligt medgivande till att delta.

Datainsamling

Samtliga fyra intervjuer ägde rum på distriktssköterskornas respektive arbetsplatser. Intervjuerna gjordes enskilt och vi genomförde två intervjuer var. Som utgångspunkt i intervjun användes en intervjuguide med en huvudfråga och följdfrågor som beskrivs i forskningsplanen för den storskaliga studien. Intervjuerna varade mellan 20-48 minuter och spelades in via mobiltelefonens röstmemo. De inspelade intervjuerna transkriberades ordagrant. Citaten som redovisas i resultatet är lätt redigerade för att öka läsvänligheten.

Dataanalys

Analysen skedde med hjälp av kvalitativ innehållsanalys (Lundman & Graneheim, 2012) och började med att de transkriberade intervjuerna lästes igenom upprepade gånger. Meningsenheterna valdes utifrån studiens syfte. Dessa kodades och koderna med liknande innehåll formade subkategorier. Flera närliggande subkategorier fördes sedan samman till kategorier. Analysen gjordes delvis av författarna var för sig och delvis gemensamt, för att uppnå enighet om kategorier och subkategorier. Analysen resulterade i åtta subkategorier och tre kategorier. Exempel på analysen visas i tabell 1.

Tabell 1. Exempel på analysen

| Meningsenhet | Kondenserad meningsenhet | Kod | Subkategori | Kategori |
|---|--|---------------|--------------------------|---|
| Alltså det handlar ju hemskt mycket om flexibilitet för det ser ju helt olika ut beroende på vem patienten är alla äldre är ju olika. | Alla äldre är olika vården måste vara flexibel | Flexibel vård | helhetssyn | Förutsättningar för en god vård i livets slut |
| Den sista tiden för en gammal människa å de ä trygghet att slippa ha ont | Det finns en trygghet i att inte ha ont. | Samarbete | Samarbete runt patienten | Ny inriktning på vården |

FÖRFÖRSTÅELSE

Båda författarna har arbetat som sjuksköterskor i tio år. Under större delen av tiden har vi arbetat med specialiserad palliativ vård inom både slutenvård och i hemsjukvård. Vi saknar däremot erfarenhet av att vårda äldre patienter som har det långsamma döendet.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Enligt vetenskapsrådets forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning finns det fyra etiska krav som skall beaktas inom forskning. Dessa fyra är; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet som tillsammans syftar till att skydda individen. Enligt lagen om etikprövning (SFS 2003:460) gäller inte kravet för etikprövning studier som bedrivs på avancerad nivå inom högskoleutbildning, de riktlinjer som tas upp i lagen har dock följts vad gäller information och samtycke.

Informationskravet innebär att forskaren är skyldig att informera deltagaren om syftet med forskningen och vad ett deltagande kan komma att innebära för personen.

Informationen skall belysa alla de delar i forskningen som hjälpa personen att fatta beslut om deltagande. Vidare skall personen göras medveten om att deltagandet är frivilligt och att personen har möjlighet att avbryta sitt deltagande (Vetenskapsrådet, 2002). I vår studie har vi informerat muntligt både vid en första kontakt och i samband med intervjun. Denna information har även skickats till personen via en skriftlig forskningspersoninformation (Bilaga).

Det andra kravet, samtyckeskravet innebär att personen själv styr över sin medverkan. Forskaren skall erhålla ett samtycke från deltagaren. Deltagandet är frivilligt och personen har rätt att när som helst avbryta sin medverkan utan att det på något sätt skall innebära några negativa konsekvenser (Vetenskapsrådet, 2002). För vår studie har vi erhållit ett muntligt samtycke.

Det tredje kravet konfidentialitetskravet innebär att deltagandet och information om deltagaren inte skall offentliggöras på ett sådant sätt så att personens identitet röjs och att forskningsmaterialet skall förvaras så att risken för att obehöriga tar del av det minimeras (Vetenskapsrådet, 2002). Materialet i vår studie har aidentifierats och när studien är färdig kommer ljudfiler och utskrifter att raderas och förstöras.

Det sista kravet är nyttjandekravet vilket innebär att det material som insamlats från den enskilda personen i forskningssyfte endast får användas till den aktuella forskningen. Materialet får inte lämnas över till någon annan som kan ha intresse av den information som samlats in (Vetenskapsrådet, 2002). Det material som insamlats för pilotstudien kommer endast användas i denna studie.

Nytto/ riskanalys

I forskning måste en analys göras utifrån riskerna som deltagarna utsätts för och nyttan som forskningen kan komma att leda till. För att ett forskningsprojekt skall vara motiverat att genomföras måste nyttan överväga riskerna (Kvale, Brinkmann, & Torhell, 2009). Den möjliga risk som finns för intervjupersonerna är att vi under intervjun kan komma att beröra distriktssköterskan yrkesutövning som kan uppfattas som känsliga. Nyttan för den enskilda intervjupersonen är ringa men i ett vidare perspektiv är förhoppningen att studien kan ge kunskap om hur distriktssköterskan i hemsjukvård ger palliativ vård i livets slut av äldre. Denna kunskap kan i slutändan gynna den äldre döende människan.

RESULTAT

Innehållsanalysen resulterade i tre kategorier med åtta subkategorier (tabell 2). Resultatet redovisas utefter kategorier och subkategorier tillsammans med citat. Siffrorna efter citaten representerar de fyra respondenterna.

Tabell 2 Kategorier och subkategorier

| Kategori | Subkategori |
|--|---|
| Det förändrade vårdbehovet | <ul style="list-style-type: none">• Vägen till brytpunkten• Brytpunktssamtalet |
| Ny inriktning på vården | <ul style="list-style-type: none">• Tydlig planering• Samarbete runt patienten |
| Förutsättningar för god vård i livets slut | <ul style="list-style-type: none">• Distriktssköterskans redskap• Distriktssköterskans roller• Helhetssyn• Relationens betydelse |

DET FÖRÄNDRADE VÅRDBEHOVET

Vägen till brytpunkten

Distriktssköterskorna anser att de som först uppmärksammar att den äldre patientens tillstånd försämras är hemtjänsten. De är hos den äldre människan oftare än vad hemsjukvården är. Hemtjänsten känner dessutom patienten väl och gör en bedömning att allt inte är som det brukar. De kontakter då distriktssköterskan som åker hem och gör en bedömning av tillståndet.

”Ofta är det ju hemtjänsten som kommer och signalerar att nu har hon

tacklat av, dom är ju hemma hos patienten och känner dom mycket mer än vad vi gör”(1)

Det kan även vara så att den äldre har haft en allmän avtackling under en längre tid vilket har gjort att de behöver mer hjälp från hemtjänsten och mer insatser från hemsjukvården. I och med det uppmärksammar distriktssköterskan att det börjar närma sig livets slut. Här ses dock en svårighet med att bedöma när det är dags att inrikta vården mot vård i livets slut.

”Om det är någon hemma som, det kan ju ta lite längre tid (...) man kanske måste se det först, är det allmän avtackling, eller kommer hon att hämta sig eller är det någonting annat alltså de kan ju vara svårt”(1)

Det kan också vara svårt för hemtjänstpersonalen att bedöma när de skall tillkalla distriktssköterskan.

”om inte jag får signalen från hemtjänsten så kommer min bedömning kanske väldigt mycket senare in i förloppet”(2)

Den bedömning som distriktssköterskan gör är utifrån allmäntillståndet. Hon samlar in information från den äldre och från de som finns i dennes närhet som har sett en förändring.

”Å då går jag ju naturligtvis dit och gör en bedömning utifrån vad den gamle själv kan säga och utifrån vad hemtjänsten säger och vad närstående säger”(2)

Distriktssköterskan tillkallar läkaren och ordnar ett hembesök. I samband med detta ser hon även till att samla alla berörda parter så att de kan närvara vid läkarbesöket.

”Och då brukar jag i alla fall be kontaktpersonen i hemtjänsten att vara med på detta möte och också någon närstående så att alla får så lika information som möjligt”(2)

Brytpunktssamtalet

Vid läkarbesöket görs en medicinsk bedömning om detta är vård i livets slut. Om så är fallet så informeras alla närvarande om att vården ändras, de närstående ges möjlighet att ställa frågor. Under samtalet ser även distriktssköterskan till att hjälpa de närstående genom att utifrån sin erfarenhet hjälpa dem att ställa frågor.

”det är ju vad vi kallar för att läkaren har ett brytsamtal och då informerar läkaren också både vårdtagaren men även hemtjänsten, närstående och mig som sjuksköterska så vi vet vad det är som gäller

framöver”(2)

I samband med att brytpunktssamtalet görs upplever distriktssköterskan att hennes ansvar ökar och blir mer övergripande. Hon ansvarar inte längre bara för de sjukvårdsinriktade insatserna utan även för omvårdnaden. Hennes roll som arbetsledare för hemtjänsten blir tydligare och hon blir mer angelägen om att de sköter om patientens basala behov.

”man kan nästan säga att det där brytsamtalet är ju egentligen den stora grejen men nånstans efter brytsamtalet eller i samband med det blir min roll mycket större på nåt vis, det känns som om jag får ett större ansvar”(2)

”man vill ju den personen som ska dö väl, eller man vill att de ska bli väl omhändertagna”(2)

NY INRIKTNING PÅ VÅRDEN

Tydlig planering

För att kunna vårda i livets slut beskriver distriktssköterskorna att planeringen är en av de främsta förutsättningarna. Denna planering görs oftast i anslutning till ett brytpunktssamtal. Distriktssköterskorna beskriver att det är deras uppgift att se till att denna planering blir gjord att de kontaktar läkaren för att få de ordinationer som gäller och de dokument som skall gälla samlas. De har utarbetade rutiner som följs när en patient vårdas i livets slut.

”han ger trygghetsordinationer som vi kan ge (...) och så även att vi får lov att konstatera dödsfall (...) så då är vi förberedda”(3)

Att denna planering är gjord är en fördel för både patienten och för distriktssköterskan när hon vårdar. Det skapar en trygghet för distriktssköterskan att hon vet att patient och närstående är informerade.

”och när vi får ett sånt så är det en väldig trygghet för oss att jobba emot (...) och allt blir så mycket enklare, det är mycket större chans att få det att bli bra”(3)

När distriktssköterskan talar om tillfällena då hon upplevt att vården inte har blivit bra är när ansvaret för patientens medicinska vård inte är klarlagt. De upplever att de inte har någon läkare att vända sig till.

”sjukhuset släpper patienten och vårdcentralen säger vi har inget ansvar för det...vi hamnar i mitten”(4)

I den praktiska vårdsituationen är otydliga, ofullständiga eller helt avsaknad av ordinationer det som gör det problematiskt för henne. Det krävs en stor ansträngning att i en akutsituation försöka att få ordinationer. Patienten blir lidande då symtomlindring dröjer eftersom distriktssköterskan behöver få tag i en läkare först.

”det blir inte samma sak när man ska tampas sen och få ordinationer eller nu finns det behov och så ska man jaga någon för patienten i en akutsituation, det blir mycket svårare”(3)

Om distriktssköterskan i dessa situationer inte får kontakt med en läkare eller att planeringen inte är gjord så att patienten och närstående är införstådda i vad som kan förväntas under den sista tiden i livet kan det leda till att en döende patient skickas in till sjukhuset. Distriktssköterskan beskriver också att svårigheter kan uppstå trots att planeringen är gjord. Det kan då handla om att närstående tvivlar på att den bedömning och planering som gjorts är riktig eftersom den äldre människan inte dör inom den snara framtid som närstående hade förväntat sig.

”patienten dör inte inom den där tiden som man trodde att de skulle och då blir man ju väldigt ifrågasatt”(2)

Och i vissa fall kan planeringen omkullkastas då brytpunktssamtalet gjordes för tidigt, att det gjordes en felbedömning om att den äldre var i livets slut.

”Det finns ju vissa patienter där man haft ett brytsamtal och man tänker att det här tar kanske en vecka och ett halvår senare så finns de fortfarande kvar”(2)

Samarbete runt patienten

Det viktigaste för distriktssköterskorna är att samarbetet med läkaren fungerar. De upplever att deras samarbete kring den döende patienten blir enklare om läkaren känner patienten sedan tidigare. De har erfarenheter av läkare som är ovilliga att göra hembesök eller inte vågar ordinera exempelvis smärtlindring. En förklaring till detta kan, säger distriktssköterskorna, bero på att läkaren är oerfaren. De har också positiva upplevelser av läkare på vårdcentralen med ett specialintresse för just palliativ vård.

”Det har väl varit just det här att en del läkare inte vågar ordinera morfinordinationer och vi står där helt plötsligt utan”(3)

Just ordinationer och distriktssköterskans möjlighet att kunna symtomlindra patienten i livets slut beskrivs av flera informanter. Eftersom distriktssköterskan vårdar döende patienter även när inte husläkaren på vårdcentralen arbetar, har hon inte alltid möjlighet

att kontakta patientens läkare för ordinationer. Det underlättar för distriktssköterskan om hon har ordinationer som hon till viss del kan reglera själv, detta förutsätter att läkaren litar på distriktssköterskans kompetens.

”Sen så att vi har en ordination som säger att när inte den här dosen räcker då får vi lov att öka upp till en högre dos”(2)

Även samarbetet med övriga yrkeskategorier runt patienten måste fungera för att den äldre skall få god vård i livets slut. Distriktssköterskorna beskriver att allas insatser är viktiga för att vården skall fungera. I det här sammanhanget känner ibland distriktssköterskan att hon blir ifrågasatt vad gäller de bedömningar hon gör och önskar att beslutsvägen är enklare och snabbare.

”och rehab behöver man ju ibland också kontakta för att det behövs en vårdsäng och då kan man stöta på jättemycket patrull för de vill göra sin bedömning”(2)

”det kan ibland vara det här med ekonomin för vi har möjlighet att ordinera vak de sista dagarna eller när det behövs och där har vi regelverket att man måste ordinera om varje dag”(4)

Distriktssköterskorna uttrycker även en viss självkritik eftersom att de känner att det inte alltid blir så bra för den äldre som de hade önskat. De utvärderar sina insatser för att lära av det som inte blev bra för att kunna göra förbättringar inför framtiden.

”Ambitionen finns där men det kanske inte alltid man når dit, vi jobbar på det mycket och pratar om det”(3)

FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR GOD VÅRD I LIVETS SLUT

Distriktssköterskans redskap

Distriktssköterskorna tar upp många olika egenskaper som hon kan använda som redskap i vårdandet kring patienten. Distriktssköterskan baserar och låter sitt vårdande vila på en kunskapsgrund och en förståelse för hur döendet kan se ut. I många situationer litar distriktssköterskan på sin tysta kunskap vilket beskrivs som att handla på känsla.

”Det blir ju så hela tiden man får ju lösa situationer så att olika människor kan enas, alltså olika människor har ju olika förhållningssätt till döden, till sin anhörigs död och till sin egen död”(3)

I hemmet kan distriktssköterskorna hamna i många olika situationer som de får vara behjälpliga i. Då det inte alltid finnas de resurser som kan behövas får de lita på sina

egna bedömningar och lösa situationen på ett professionellt och flexibelt sätt.

”Man står där hemma till exempel inför anhöriga och någon får helt plötsligt jätteont och väldig ångest eller så (...) och då måste man lösa det med lite abrovinscher”(3)

För att känna sig säker med att vårda och bemöta döende människor i hemmet och dess närstående anser distriktssköterskorna att det är av värde att ha livs- och yrkeslivserfarenhet.

”Det krävs livserfarenhet och yrkeslivserfarenhet... det är så mycket man ska tänka på. Har man gjort det några gånger vet jag vilka bitar man ska titta på”(2)

Distriktssköterskans roller

Resultatet i vår studie pekar på en mängd olika arbetsuppgifter och situationer där distriktssköterskan får olika roller gentemot patient, närstående och berörda professioner. Distriktssköterskorna påtalar att de har en central samordnande roll runt patienten där de koordinerar mycket av den praktiska vården.

”vi är lite som spindeln i nätet alltså först personalen sen anhöriga och vi på nått sätt hamnar alltid i mitten så det blir en samordnande roll”(4)

Det är distriktssköterskans uppgift att hjälpa patienten att få den vård de har rätt till och behöver. Hon för patientens talan när patienten själva är för sjuk, trött och inte längre orkar. Hon agerar som patientens företrädare i många lägen för att exempelvis få trygghetsordinationer eller ordinera vak.

”Man får tjata så att man får den hjälp som man tycker att patienten ska ha (...) de orkar inte”(4)

Patient och närstående behöver få adekvat information om vilka insatser som finns att tillgå och hur vård i livet slut fungerar. Då familjeförhållandena ej fungerar på ett bra och friktionsfritt sätt kan situationer uppstå då distriktssköterskan måste medla mellan parterna för att underlätta den svåra situationen de befinner sig i.

”Det kan också vara att patient och närstående kanske inte har världens bästa relation heller så man får liksom vara ibland någon medlare på många olika håll”(2)

Distriktssköterskorna framhåller att de har en roll i att stötta patient och närstående genom hela döendeprocessen. Detta gör de genom att lyssna på dem och samtala om det som är svårt. Distriktssköterskorna talar om att det krävs mod och tid att stanna upp i

dessa samtal. För att kunna erbjuda stöd för patienten och de närstående, men även för hemtjänstpersonalen, är distriktssköterskan tillgänglig dygnet runt, alla årets dagar.

”De är ju väldigt mycket stöd och stöttning det handlar om när det är vård i livets slut både för den som ska dö och för den som ska stå bredvid och titta på”(2)

Distriktssköterskorna säger att det kan vara emotionellt tungt att jobba nära döden och det kan uppstå många svåra och komplexa situationer. Därför ger distriktssköterskan stöd till annan personal och behöver själv stöd från sina kollegor för att orka med.

”Jag är ju inte där hela tiden... det blir ju mycket stöttande av personal skulle jag säga... så att dom känner sig trygga med situationen”(3)

Helhetssyn

Distriktssköterskorna menar att det är när de ser till hela människan som vården blir komplett. Det är av vikt att se personen bakom sjukdomen, speciellt då vårdaren kommer till patientens hem där hon/han är den som bestämmer.

”Alltså det handlar ju hemskt mycket om flexibilitet för det ser ju helt olika ut beroende på vem patienten är. Alla äldre är ju olika.”(3)

Vidare påtalar distriktssköterskorna att de skall respekterar patientens önskningsar.

”Det är ju det som kan vara svårt liksom om man vill hjälpa den här personen på bästa sätt och de kanske inte vill ta emot den här hjälpen, det är ju alltid svårare hemma”(1)

Distriktssköterskorna anser att det är viktigt att få patienten att känna att den fortfarande har självbestämmande och integritet i sitt eget hem.

”...och helt plötsligt ska de ha svängdörr i sitt hem... de kan bli rätt så många som ska in i det här hemmet och då är ju inte ens hem ens hem längre”(2)

Distriktssköterskan upplever ibland organisationen som hinder för att kunna ge helhetsvård till patienten. De anser att de ibland saknar tid och resurser, fokus läggs då på det medicinska och helhetsvården blir lidande.

”För vi kan inte komma ifrån att det är regelverk och ekonomi och allt sånt där som styr vi tänker mycket så mycket på det här med det medicinska och så men vi tappar ofta välbefinnandet”(4)

Relationens betydelse

Vidare beskriver distriktssköterskorna att en god relation underlättar vårdsituationen på

många olika sätt. De får insikt i vem patienten är och hur denne önskar bli vårdad. Att ta sig tid till samtal i början av vårdtiden anser distriktssköterskorna är det bästa sättet att starta en god relation på. Här ser situationen olika ut, det optimala är enligt distriktssköterskorna om vårdrelationen påbörjats innan patienten är i livets slut.

”Att ta den möjligheten till samtal och diskussion, att lära känna patienten för då tror jag att man kommer fram till vad som är behövt och vad som önskas och passar just den personen”(4)

En bra relation leder till förtroende och det anser sig distriktssköterskorna kunna luta sig mot i de svåra samtalen. De säger att det är viktigt att våga tala om svåra saker såsom döden och tankar som kan uppstå kring den för att kunna tillfredsställa patientens behov. Distriktssköterskorna upplever att de är en av de professioner runt patienten som samtalar mest med patienten om det som kan vara svårt.

”Att man pratar med dom, hur vill dom dö, vill dom dö hemma...att man har ett öppet klimat”(1)

”Sen kan det ju bli lite mycket men då har man byggt upp en bra relation”(2)

Distriktssköterskorna talar även om vikten av att bygga upp en relation till patients närstående. Detta gör hon genom att stötta dem med samtal och adekvat information rörande patientens situation.

”Förklara lite grann speciellt för närstående... nu ska vi bara lindra och se till att den här sjuka personen har det så bra som möjligt i hemmet.”(2)

”Å det är ju så idag att dom är ju involverade oftast och hjälper till, att dom vet att dom har ett stöd”(1)

Det är inte alltid som distriktssköterskorna upplever sig ha tid att bygga upp en god relation till patienten innan vård i livet slut påbörjas. Då kan det bli svårare att se helheten runt patienten.

”Alltså de här som har skött sig själva... där vi inte har den här förkunskapen om hur de mådde innan...där kan det ju vara lite svårare för där ska man ju fortfarande försöka skapa den goda relationen men vi har kanske inte så mycket tid”(1)

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Pilotstudiens syfte är att beskriva distriktssköterskans erfarenheter av att i hemmet vårda den äldre patienten i livets slut. Att formulera ett syfte som ringade in det valda problemområdet upplevdes svårt därav reviderades syftet upprepade gånger innan nuvarande syfte framkom. Vi valde att utföra en kvalitativ intervjustudie för att få den typ av material som man bäst bedömde skulle svara till syftet. En kvalitativ studie avser att se på en hur en individ utifrån sina erfarenheter tolkar sin omvärld (Malterud, 2009).

För att samla in data gjordes intervjuer med en inledande och övergripande fråga. Detta för att respondenterna fritt skulle få berätta om sina erfarenheter och upplevelser. Vi gjorde två enskilda intervjuer var. Anledningen till att vi valde att intervjua enskilt var för att respondenterna skulle känna sig likvärdig med intervjuaren (Trost, 2010). Vi upplevde en osäkerhet under intervjun på grund av ovana att intervjua. Eftersom vi endast genomförde två intervjuer var gavs endast en möjlighet till förbättring. Således hade det ur vår synvinkel gett mer erfarenhet att intervjua tillsammans. Vid genomgång av det insamlade materialet upptäcktes en bristande förmåga att följa upp intressanta reflektioner. En trolig orsak till detta kan ha berott på den förförståelse som vi har. Denna insikt är en viktig lärdom inför framtida intervjustudier.

Inklusionskriteriet att distriktssköterskorna skulle ha jobbat i minst två år som distriktssköterskor inom hemsjukvård ansåg vi vara en förutsättning för att de skulle ha tillräckligt med erfarenhet inom och kunskap om problemområdet. Under dessa två år bedöms distriktssköterskan fått ett flertal möjligheter att bedöma övergångarna från sjukdomsbehandling till palliativ vård och även sett den komplexa situation det innebär att vårda i livets slut. Valet att söka informanter i hemsjukvård grundade sig på att det var där som vi trodde oss finna den äldre patienten. Under pilotstudien framkom att distriktssköterskorna även ansvarade för de äldre på särskilda boenden. Men eftersom vi inriktade vår frågeställning på den äldre i hemmet berättade inte respondenterna om vården av äldre på särskilt boende. För att ta reda på hur distriktssköterskan vårdar den äldre i livet slut är det av intresse att inkludera även den äldre patienten på särskilt boende i den storskaliga studien.

För att bedöma trovärdigheten i pilotstudien använder vi oss av begreppen giltighet, tillförlitlighet, överförbarhet och delaktighet som enligt Lundman och Granheim (2012)

är användbara i kvalitativ forskning.

För att styrka att resultatets giltighet har urvalet av informanter beskrivits. Utifrån syfte och förkunskap har vi valt informanter för att erhålla ett resultat som överensstämmer med syftet. En detaljerad beskrivning av analysen har redovisats därtill används citat, som avidentifierats, i resultatet för att styrka giltigheten. Utifrån detta kan läsaren göra en bedömning av pilotstudiens giltighetsgrad.

För att styrka tillförlitligheten har vi analyserat datamaterialet både enskilt och tillsammans. Vidare har vi fortlöpande under hela analysarbetet diskuterat de olika tolkningar som gjorts och reviderat dem för att skapa kategorier och subkategorier. Detta var en svår och tidsödande process då vi initialt hade svårt att se tydliga kategorier och hur subkategorierna skulle grupperas.

Genom en utförlig metodredovisning ges läsaren grunden för att bedöma om resultatet är överförbart på andra grupper eller i andra kontexter (Polit & Beck, 2012). Eftersom antalet intervjuer i pilotstudien var lågt är det svårt att avgöra resultatets överförbarhet. I den storskaliga studien kommer ett större antal distriktssköterskor intervjuas och om även vården av den äldre på särskilda boende inkluderas har distriktssköterskorna ett större underlag att basera sina berättelser på.

I kvalitativ forskning ses intervjuaren i viss mån vara medskapare av intervjumaterialet då det är svårt att bortse från den inverkan de har haft på materialet (Lundman & Graneheim, 2012). Enligt Malterud (2009) skall forskaren i analysarbetet bortse från sin förförståelse. Då vi gjorde både intervjuer och analysarbetet i pilotstudien är resultatet delvis påverkat av författarnas förförståelse. Ett sätt att undvika detta i den storskaliga studien är att låta personer med mindre erfarenheter inom området genomföra intervjuerna. Vi anser att innehållsanalys även är användbart i den storskaliga studien eftersom materialets storlek och författarnas ökade erfarenhet leder till ett trovärdigt resultat.

RESULTATDISKUSSION

I resultatet framkom att respondenterna i sin vård av den äldre patienten i livets slut utgår ifrån den palliativa vårdens värdegrund och den palliativa vårdens fyra hörnstenar. Därtill ses inslag av personcentrerad vård i form av en strävan efter att göra patienten

delaktig. Respondenterna beskriver patientens transition i döendet och hur hennes vård blir följsam mot denna transition.

Det förändrade vårdbehovet

Respondenterna beskriver två olika scenarion där det uppmärksammas att den äldre är i någon typ av övergång mot livets slut. Utifrån transitionsbegreppet blev respondenterna medvetna om att transitionsprocessen startade eller pågick (Meleis et al., 2000). Att hemtjänst personalen hade ett stort ansvar i att uppmärksamma en förändring hos den äldre fann vi överraskande. Vi ser att det behövs utbildning av hemtjänstpersonalen i palliativ vård dels för att förbättra vården av den äldre i livets slut men även för att hemtjänstpersonalen skall bli säkrare i sin yrkesroll. Att insatserna av respondenterna ökade när den äldres hälsotillstånd försämrades har även påvisats i forskning, däremot visade inte denna forskning på att den sociala hjälpen ökade (Kobayashi, 2000). Att detta skiljer sig från det som framkom i pilotstudien beror troligtvis på att i Sverige sköts omsorgen av den äldre i stor utsträckning av samhällsinsatser och inte i lika stor utsträckning av informella vårdare. Respondenterna beskrev också att bedömningen kunde dröja eftersom det var svårt att avgöra när den långsamma avtacklingen övergick till livets slut. Dessa beskrivningar stämmer väl överens med vad Socialstyrelsen (2004) beskriver som det långsamma döendet. Svårigheten att identifiera brytpunkten ser vi som trolig förklaring till att brytpunktssamtal ibland görs vid fel tidpunkt. Forskning visar att läkare känner en osäkerhet i att tala med patienter om vård i livets slut för tidigt och att läkare och distriktssköterskor upplevt att patienter och deras närstående inte varit mottagliga för att tala om vård i livets slut (Harrison et al., 2012). Beskrivningen att de inte varit mottagliga är inte något som vi känner igen utifrån det respondenterna berättade.

I likhet med vad som framkommit i tidigare forskning (Harrison et al., 2012) så var det respondenterna som gjorde bedömningen att vården borde ta en palliativ inriktning. Genom samtal med den äldre fick de tillgång till hur den äldre uppfattade situationen och denna information kunde hjälpa respondenterna att identifiera att den äldre befann sig i en transition (Renz et al., 2013; Waterworth & Jorgensen, 2010). Respondenterna kunde även bedöma patientens medvetenhet och i vilken grad denne var engagerad i transitionen (Meleis et al., 2000). I och med detta ordnade respondenterna ett läkarbesök och samlade berörda parter. De gjorde således en bedömning att ett brytpunktssamtal kommer att ske i anslutning till läkarbesöket.

Brytpunktssamtalet är enligt transitionsteorin en kritisk händelse (Meleis et al., 2000). Under detta samtal kan vårdpersonalen se patientens engagemang vilket kan visas genom att patienten söker information och är delaktig i samtalet (Meleis et al., 2000). Enligt Ekman et al (2011) skall patienten vara delaktig i beslutsfattandet och dennes upplevelse av sin situation skall vara utgångspunkten. Vi anser att upplägget av brytpunktssamtalet skapar dessa förutsättningar. Vårdprogramsgruppen (2012) framhåller att brytpunktssamtalet är viktigt för att alla inblandade skall få klarhet i patientens situation och hur vården skall utformas. Respondenterna löste det genom att samla berörda parter till brytpunktssamtalet, detta för att alla skulle få samma information. Vi ser att det finns organisatoriska svårigheter att sprida information mellan de olika aktörerna runt patienten då en gemensam journal som delades av alla aktörer saknades. Att respondenten under samtalet hjälpte närstående att ställa frågor visar att hennes omsorg även innefattar dem och att hon är mån om att de har fått och uppfattat given information. Andersson et al (2010) belyser i sin forskning att de närstående är djupt involverade i den äldres transition under hela förloppet, detta uppmärksammade respondenterna genom att göra dem delaktiga under brytpunktssamtalet. Respondenterna beskrev att deras ansvar ökade och blev mer övergripande i och med brytpunktssamtalet. Enligt Meleis et al (2000) har distriktssköterskan en viktig roll att följa upp hur patienten hanterar förändringen i transitionen. Forskning belyser att den äldre i livets slut beskriver sin tillvaro som att ”vara i händerna på andra” och att det var viktigt för den äldre att behålla sin värdighet och sitt självbestämmande (Andersson et al., 2008). Vi tror att känslan av det övergripande ansvaret handlar om just detta att patienten är utlämnad till andra människor och att distriktssköterskan ansvarar för att vården av den äldre sker med värdighet och respekt för den äldres självbestämmande.

Respondenterna talade om vikten av att både patient och närstående fick information av väsentlig art. I den personcentrerade vården framhålls att patient och närstående skall erhålla relevant information (Edvardsson, 2010). Då inte alla parter fått samma information eller inte tagit in all information såg respondenterna det som sin uppgift att informera och undervisa för att minska risken för missförstånd. Milbergs et al (2012) studie visar på att patienter och anhöriga upplever att hemsjukvården skapar trygghet genom att de fick ärlig och rak information om patients situation.

Ny inriktning på vården

Respondenterna ansåg att en tydlig planering var en förutsättning för att ge god vård i livets slut. En del av planeringen var att se till att det fanns ordinationer så att respondenten i en akutsituation inte fann sig stå utan möjlighet att lindra den äldre människans symtom. Symtomlindring beskrivs som en av den palliativa vårdens hörnstenar (Molander, 2003; Strang, 2012). I resultatet betonades framförallt den fysiska och psykiska symtomlindringen. Tidigare forskning visar att en effektiv förberedelse av vården var en förutsättning för god vård och att brist på adekvata läkemedelsordinationer påverkade vården negativt (Griggs, 2010). Flera andra studier tar upp frågor kring vikten av adekvat symtomlindring och behandling. Milberg et al (2012) visar att symtomlindring är viktigt för att patienten skall känna sig trygg med vården. Schaffer (2007) lyfter fram att patienterna kände oro över den vård och behandling de skulle få i livets slut. Vi anser att genom att ha en god planering kan distriktssköterskorna hjälpa patienterna att känna mindre oro.

Respondenterna beskrev att när ansvaret för patientens medicinska vård inte var klarlagd hamnade de i mitten. Detta anser vi visar på brister i planeringen och i kommunikationen mellan olika vårdgivare. Kommunikation är en av den palliativa vårdens fyra hörnstenar (Molander, 2003). Om kommunikationen mellan vårdgivare inte fungerar menar vi att ett fundament i vården saknas vilket gör det mycket svårt för distriktssköterskorna att vårda den äldre döende patienten i hemmet.

Respondenterna hade erfarenheter av att det hände att den döende äldre skickades in till sjukhuset i onödan på grund av brister i planeringen. Här ser vi ett exempel på vad som kan bli ett resultat när teamet inte är samlat och att kommunikationsöverföringen är bristande. Forskning visar att om den äldre hade tillgång till ett hemsjukvårdsteam kunde akuta sjukhusinläggningar minskas (Rosenberg, 2012). Respondenterna beskrev att flera olika yrkeskategorier var involverade i vården kring den äldre och att allas insatser var viktiga vilket även kan ses i den palliativa vårdens hörnsten om teamarbete (Strang, 2012). Respondenterna upplevde dock ibland att de måste motivera sina bedömningar inför andra och att beslutsvägarna var krångliga och tidsödande. Detta ser vi som en brist i kommunikationen vilket leder till att aktörerna saknar kunskap om vad respektive aktör gör.

Respondenterna beskrev samarbetet med läkaren som en förutsättning för att vården

skulle fungera. De sa också att det underlättade om läkaren kände den äldre sedan tidigare. Forskning belyser att det är allmänläkaren som har nyckelrollen i vården kring den äldre eftersom denne har haft kontakt med den äldre under en längre tid (Brueckner et al., 2009). Respondenterna berättade att husläkaren inte alltid kände den äldre sedan tidigare. I dessa fallen menar vi att sjuksköterskans roll som ledare eller koordinator i teamet är den mest framträdande vilket även beskrivs av Cox (2008). Att distriktssköterskan har en koordinerande roll i vården runt patienten har fastställts i ett flertal tidigare studier (Brueckner et al., 2009; Griggs, 2010; Walshe & Luker, 2010) och så även i denna pilotstudie. Vi anser även att det faktum att distriktssköterskorna är i tjänst dygnet runt tillskillnad från läkaren, stärker hennes framträdande roll i teamet.

I respondenternas berättelser framkommer att de har ett stort ansvar när det gäller vården kring den äldre men vi ser också att hon ges ett stort ansvar när det gäller möjligheten av att fatta vissa medicinska beslut. Vi upplever dock inte att distriktssköterskorna känner att deras roll i teamet underskattas vilket har beskrivits i tidigare forskning (Walshe & Luker, 2010). Respondenterna beskrev istället att deras kompetens och flexibilitet tillvaratogs i hemsjukvården. En förklaring till detta anser vi kan vara att det i Sverige inte längre finns en lika uttalad hierarki mellan de olika yrkeskategorierna. Man värdesätter varandras kompetens och ser att de olika yrkeskategorierna kompletterar varandra för att tillgodose patients alla behov.

Förutsättningar för god vård i livets slut

I resultatet framkom att respondenterna ansåg att kunskap om och erfarenhet av hur döendeprocessen kunde se ut var en bra grund att stå på när det gällde att vårda människan i livets slut. Respondenterna såg även ett värde i att kunna vara flexibel i sitt yrkesutövande för att anpassa vården till den enskilda individens behov. Tidigare forskning pekar på vikten av kunskap för att ge vård i livet slut och att kunna improvisera när komplexa situationer uppstår (Brueckner et al., 2009). Vi anser att det bör finnas ett genuint intresse hos distriktssköterskorna av att ge vård i livets slut eftersom vården är komplex och kräver ett engagemang hos vårdaren.

Respondenterna pekade på att hemmet var en speciell plats att vårda i eftersom det är så knutet till patientens självbestämmande. Detta bekräftas av Lantz (2007) som visar på komplexiteten i att vårda i hemmet och samtidigt värna om patientens autonomi. Anderssons et al (2008) studie visar på hur den palliativa värdegrunden kan vara ett

verktyg för vårdpersonalen för att stärka patientens autonomi i den utsatta situation denne befinner sig i. Vi menar att den äldre människan som vårdas i hemmet är mer eller mindre tvungen att bjuda in vårdare i sitt hem vilket kanske inte alltid överensstämmer med patientens egen önskan. Distriktssköterskan behöver här finna en balans mellan att vara gäst och i viss mån auktoritär vårdare.

Respondenterna framhöll att en god relation med den äldre och dennes närstående underlättade i vårdsituationen. Att de har haft möjlighet att bygga upp relation under en längre tid anser vi ger en god förutsättning för att vården i livets slut skall bli bra. Detta stämmer väl överens med tidigare forskning som visar att vårdarens kännedom om patientens livsvärld var en förutsättning för att ge palliativ vård och skapa trygghet (Brueckner et al., 2009; Milberg et al., 2012).

Tidigare forskning tar upp vikten av att distriktssköterskan är ett stöd till hela familjen när hon vårdar den äldre i hemmet i livet slut. Detta i kombination med andra insatser skapar trygghet hos både patient och dennes närstående (Milberg et al., 2012).

Närståendestöd är en viktig del i den palliativa vården och är en av dess fyra hörnstenar (Molander, 2003; Strang, 2012). Att vårdaren visar empati, respekt och orkar lyssna var av stor vikt för patienterna och de närstående (Brueckner et al., 2009) vilket överensstämmer med det som framkom i resultatet. Respondenterna framhöll vikten av att stötta patienten och dennes närstående. Detta kan beskrivas som att vårdaren är nära och visar närvaro vilket är en del i den palliativa vårdens värdegrund (Carlberg, 2012). Vi upplever att respondenterna visade närhet genom att våga ge sig in i de svåra samtalen. Detta är något som tidigare forskning visar inte alltid är enkelt, vårdpersonal kan uppleva det tungt och jobbigt att samtala och planera inför döden (Schaffer, 2007). Respondenterna beskriver att de stöttade varandra vilket vi anser kan vara ett sätt att hantera denna svårighet.

Respondenterna lyfte fram vikten av att se patienten som en egen individ där vården måste anpassades efter patientens behov och förutsättningar. Detta överensstämmer med helhetsbegreppet i den palliativa vårdens värdegrund (Carlberg, 2012). Ser vårdaren därtill att patienten är expert på sin egen kropp är det lättare att involvera patienten i sin egenvård och på så sätt skydda dennes integritet och autonomi (Edvardsson, 2010; Vårdprogramsguppen, 2012). Vi ser att helhetssynen på människan är genomgående i pilotstudien vilket är positivt eftersom det vi anser att vård i livets slut förutsätter att

vårdaren har förmågan att se alla delar som påverkar den döende människan.

Respondenterna visade på vissa element som de såg som hinder för att utföra en komplett helhetsvård runt patienten. De upplevde att när resurser saknades i form av personal eller besparingar gav det merarbete som tog tid ifrån samtal med patienten. Även när det administrativa arbetet ökade såg respondenterna att tid togs ifrån den faktiska patientkontakten. Forskning visar på att brist på resurser och tid är negativa faktorer i arbetet runt patienten (Brueckner et al., 2009; Griggs, 2010). Vi oroar oss över hur vården kommer att se ut i framtiden när respondenterna redan idag ser problem med att hinna med det personliga mötet. När den äldre befolkningen ökar kommer det att leda till ökade vårdinsatser. Om dessa problem kvarstår har vi farhågan att fokus kommer att ligga på den medicinska vården medan det personliga mötet får mindre utrymme.

SLUTSATS

Distriktssköterskorna i den här studien hade olika sätt att identifiera när vårdbehovet förändrades till att övergå till vård i livets slut och vidtog då lämpliga åtgärder för att vården skulle ändra riktning. I vården av den äldre patienten i hemmet skedde ofta brytpunktssamtalet på initiativ av respondenterna.

Distriktssköterskorna i den här studien gav palliativ vård i livets slut till den äldre utifrån de resurser som fanns. De gjorde egentligen ingen skillnad på om människan de skulle vårda i livet slut led av cancer, annan kronisk sjukdom eller av ett allmänt avtackande som kommer med hög ålder. Respondenternas arbete i hemmet genomsyrades av ett flexibelt arbetssätt som utgick ifrån ett palliativt förhållningssätt med en helhetssyn kring den äldre. Respondenterna ser dock att personalbrist, besparingar och ökat administrativt arbete tar tid från det viktiga personliga mötet mellan den äldre patienten och distriktssköterskan.

Vi drar slutsatsen att distriktssköterskornas tydliga planering, en klar ansvarsfördelning, tillgång till och möjligheter att ge adekvat symtomlindring samt teamarbete skapar förutsättningar för att den äldre människan kan vårdas i sitt hem till livets slut. Eftersom distriktssköterskan ofta vårdar den äldre under en längre tid anser vi att hon har en god möjlighet att bygga upp en relation med både den äldre och dess närstående. Vi ser här en möjlighet för distriktssköterskan att på ett tidigt skede ta reda på hur den äldre önskar

avsluta sitt liv. Svårigheten ligger i *när* den äldre människan skall bedömas vara i livets slut.

FÖRSLAG PÅ FORTSATT FORSKNING

I den här studien har vi valt att se till distriktsköterskans erfarenheter av att vårda den äldre människan. Under arbetets gång framkom vilken stor roll hemtjänstpersonalen har i denna vård. Därmed vore det intressant forska kring deras förutsättningar för och erfarenheter av att vårda den äldre i livets slut. Vidare skulle det vara av intresse att genomföra fokusgruppsintervjuer där olika yrkeskategorier får diskutera om när de anser att den äldre patienten skulle gynnas av ett palliativt förhållningssätt.

REFERENSER

- Andersson, M., Ekwall, A. K., Hallberg, I. R., & Edberg, A. K. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care*, 8(1), 17-26.
- Andersson, M., Hallberg, I. R., & Edberg, A. K. (2008). Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(6), 818-828.
- Benner, P., & Rooke, L. (1993). *Från novis till expert: mästerskap och talang i omvårdnadsarbetet*. Lund: Studentlitteratur.
- Brueckner, T., Schumacher, M., & Schneider, N. (2009). Palliative care for older people - exploring the views of doctors and nurses from different fields in Germany. *BMC palliative care*, 8(1), 7-7. doi: 10.1186/1472-684X-8-7
- Buckley, J. (2008). *Palliative care -An Integrated Approach*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Carlberg, A. (2012). Den palliativa vårdens värdegrund. In Vårdprogrammsgruppen (Ed.), *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan.
- Cox, K., James, V. (2008). Professional boundaries in palliative care. In S. Payne, Seymour, J., Ingleton, C. (Ed.), *Palliative care nursing Principles and Evidence for Practice* (Vol. 2). Maidenhead: Open University Press.
- Distriktssköterskeföreningen. (2008). *Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen distriktssköterska*.
- Edvardsson, D. (2010). Personcentrerad omvårdnad -Definition, mätskalor och hälsoeffekter. In D. Edvardsson (Ed.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, I., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L.-E., Rosén, H., . . . Linköpings, u. (2011). Person-centered care--ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 10(4), 248-251. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- 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
- Griggs, C. (2010). Community nurses' perceptions of a good death: a qualitative exploratory study. *International journal of palliative nursing*, 16(3), 140-149.
- Harrison, N., Cavers, D., Campbell, C., & Murray, S. A. (2012). Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? *British Journal of General Practice*, 62(598), e344-e352.
- Josefsson, K., Ljung, S. (2010). Sjuksköterskans roll i hemsjukvård. In E. Drevenhorn (Ed.), *Hemsjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Kobayashi, N. (2000). Formal service utilization by the frail elderly at home during the last 6 months of life. *Nursing & Health Sciences*, 2(4), 201-204. doi: 10.1046/j.1442-2018.2000.00057.x
- Kommittén om vård i livets slutskede. (2001). Döden angår oss alla -värdig vård vid livets slut (rapport SOU 2001:6). Retrieved 08-30, 2013, from <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2782>
- Kvale, S., Brinkmann, S., & Torhell, S.-E. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lantz, G. (2007). Hemmets betydelse. In G. Sifverberg (Ed.), *Hemmets vårdetik om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur.
- Lundman, B., & Graneheim, U. H. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. In M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Eds.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (2 ed.). Lund: Studentlitteratur.

- Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning: en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Meidell, L. (2010). Palliativ vård -en form av personcentrerad vård. In D. Edvardsson (Ed.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Pub.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci*, 23(1), 12-28.
- Milberg, A., Wåhlberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E. C., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2012). What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology*, 21(8), 886-895. doi: 10.1002/pon.1982
- Molander, U. (2003). Palliativ vård. In SBU (Ed.), *Evidensbaserad äldreomsorg -En inventering av det vetenskapliga underlaget* (Vol. 163). Stockholm: Statens beredning för medicins utvärdering.
- Nordenfelt, L. (2007). Hemmets värden Om hälsa, livskvalitet och autonomi. In G. Silfverberg (Ed.), *Hemmets vårdetik om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (9 ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Renz, M., Mao, M. S., Bueche, D., Cerny, T., & Strasser, F. (2013). Dying is a transition. *Am J Hosp Palliat Care*, 30(3), 283-290. doi: 10.1177/1049909112451868
- Rosenberg, T. (2012). Acute Hospital Use, Nursing Home Placement, and Mortality in a Frail Community-Dwelling Cohort Managed with Primary Integrated Interdisciplinary Elder Care at Home. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(7), 1340-1346. doi: 10.1111/j.1532-5415.2012.03965.x
- Schaffer, M. A. (2007). Ethical Problems in End-of-Life Decisions for Elderly Norwegians. *Nursing ethics*, 14(2), 242-257. doi: 10.1177/0969733007073707
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Socialstyrelsen. (2004). *God vård i livets slut -En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2008). Hemsjukvård i förändring -En kartläggning av hemsjukvården i Sverige och förslag på indikationer Retrieved 08-26, 2013, from <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2008/2008-126-59>
- Socialstyrelsen. (2009). *Folkhälsorapport 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2012). Termbanken. Retrieved 08-30, 2013, from <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>
- Statistiska centralbyrån. (2013). Folkmängd efter ålder och kön. Retrieved 09-26, 2013, from http://www.scb.se/Pages/SSD/SSD_SelectVariables___340487.aspx?px_tableid=ssd_extern%3aBefolkprognRev2013&rxid=bdgcd6b6-e772-4e86-8847-4ee1df125da6
- Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt -enligt WHO. In P. Strang & B. Beck-Friis (Eds.), *Palliativ medicin och vård* (Vol. 4). Stockholm: Liber.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2010). Personcentrerad vård. Retrieved 09-04, 2013, from http://www.swenurse.se/PageFiles/9595/Nr80_26nov_OM%20Personcentrerad.pdf
- Ternstedt, B.-M. (2010). En värdig död och en identitetsfrämjande vård. In L. Nordenfelt (Ed.), *Värdighet i vården av äldre personer*. Lund: Studentlitteratur.
- Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer* (4 ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Walshe, C., & Luker, K. A. (2010). District nurses' role in palliative care provision: a realist review. *International Journal of Nursing Studies*, 47(9), 1167-1183. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.04.006

- Waterworth, S., & Jorgensen, D. (2010). It's not just about heart failure--voices of older people in transition to dependence and death. *Health & social care in the community, 18*(2), 199-207. doi: 10.1111/j.1365-2524.2009.00892.x
- Vetenskapsrådet. (2002). Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Retrieved 09-18, 2013, from <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>
- World Health Organization. (2002). Definition of Palliative Care. Retrieved 09-12, 2013, from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Vårdprogramgruppen. (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan.

BILAGA



GÖTEBORGS UNIVERSITET SAHLGRENSKA AKADEMIN

FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

Bakgrund

Alla patienter oavsett diagnos i livets slutskede skall tillförsäkras en palliativ vård på lika villkor över hela landet, detta fastställdes i *Döden angår oss alla -värdig vård i livets slut: slutbetänkande*. Där framhålls också vikten av samarbete i tvärprofessionella vårdlag.

Vår erfarenhet är att patienter med cancersjukdom erhåller palliativvård. Vi vill nu undersöka hur den äldre människan vårdas i livets slut där vårdteamet ej är samlat.

Syfte

Att undersöka distriktssköterskans erfarenheter av att vårda den äldre människan i livets slut.

Förfrågan om deltagande

Vi har varit i kontakt med din enhetschef och har på så sätt fått dina kontaktuppgifter. Du uppfyller de kriterier som vi satt upp för de personer vi önskar intervjua. Kriteriet är att du skall vara distriktssköterska med två års arbetslivserfarenhet av hemsjukvård.

Hur går studien till?

Om du väljer att delta i studien kommer författarna att göra en enskild intervju med dig som beräknas ta mellan 30-60 min. Intervjun kan göras under arbetstid och plats för intervjun väljer du själv. Intervjun kommer att spelas in på band och därefter skrivs ned och analyseras. Resultatet kommer att presenteras i form av ett examensarbete på avancerad nivå vid Göteborgs Universitet.

Finns det några risker med att delta?

Vår ambition är att du inte skall uppleva något obehag av att delta i studien. En möjlig risk med att delta är att vi kommer in på områden när det gäller din yrkesutövning som du upplever känsliga. Du väljer själv vad du vill ta upp och prata om under intervjun. Det kommer inte att gå att urskilja vad just du har sagt under intervjun när resultatet presenteras.

Finns det några fördelar med att delta?

Det finns inga direkta fördelar för dig personligen att delta. I ett vidare perspektiv kan studien bidra till att belysa distriktssköterskans möjligheter att ge en palliativ vård för äldre.

Hantering av data och sekretess

Efter avslutad studie kommer band och utskrifter av intervjun att förstöras. Materialet från intervjun kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Deltagarnas identiteter kommer ej att avslöjas.

Hur får jag information om studiens resultat?

Om du som deltar vill ta del av resultatet skickar vi gärna ett exemplar av den färdiga magisteruppsatsen.

Frivillighet

Det är helt frivilligt att delta i intervjun och du som deltagare kan när som helst kan avsluta din medverkan utan skäl.

Ansvariga för studien

Dsk. Student Maria Arnby

Tel. xxxxx

Mail xxxxxx

Dsk. Student Carolline Westergren

Tel. xxxxx

Mail. xxxxx

Handledare:

Ingela Hénoch, Universitetslektor

Sahlgrenska akademien vid Göteborgs Universitet

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

Tel: xxxxx

Mail: xxxxx