



HÖGSKOLAN  
I SKÖVDE

## VÅRDARES UPPLEVELSER AV ATT ARBETA MED DÖDEN OCH DÖENDET UTIFRÅN HOSPICEFILOSOFIN

En intervjustudie

## CAREGIVERS' EXPERIENCES OF WORKING WITH DEATH AND DYING IN A HOSPICE SETTING

An interview based study

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad  
Grundnivå  
15 Högskolepoäng  
Vårtermin 2011

Författare: Robin Ahlm  
Anna-Karin Björk

# **SAMMANFATTNING**

Titel: Vårdares upplevelser av att arbeta med döden och döendet utifrån hospicefilosofin

Författare: Ahlm, Robin; Björk, Anna-Karin

Institution: Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde

Program/kurs: Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp

Handledare: Larsson, Margaretha

Examinator: Annsophie Adolfsson

Sidor: 17

Nyckelord: Omvårdnad, hospice, palliativ vård, attityder till döden, god död

---

Döden anses vara en stressfaktor för hälso- och sjukvårdspersonal och tidigare forskning visar att detta även gäller vårdare vid hospice. Ett antal vanliga copingstrategier fungerar inte i hospicemiljön på grund av att döden är ett oundvikligt inslag där. En studie framhåller dock den låga utbrändhetsgraden bland vårdgivare på hospice och föreslår bland annat att det holistiska perspektivet på omvårdnad kan vara sammankopplat med detta till synes ambivalenta förhållande. Kan hospicefilosofin inverka på synen på döden och döendet bland hospicepersonal? En intervjustudie genomfördes med tre vårdare yrkesverksamma vid ett hospice i Sverige. Det manifesta innehållet som relaterade till syftet med studien identifierades och analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Resultatet visar att hospicevårdare påverkas av hospicefilosofin inom områden som synen på vård i livets slutskede, döendet och det professionella samarbetet. Deltagarna uttryckte att de trivs med sitt arbetssätt och uttryckte en mängd olika strategier för att hantera svårigheter i sitt arbete. Arbete som bygger på en filosofi som genomsyrar vården verkar också sammansvetsa personalgruppen. Ytterligare forskning på detta område kan vara av intresse.

## **ABSTRACT**

Title: Caregivers' experience of working with death and dying in a hospice setting

Author: Ahlm, Robin; Björk, Anna-Karin

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Larsson, Margaretha

Examiner: Annsofie Adolfsson

Pages: 17

Keywords: Nursing, hospice, palliative care, attitudes to death, good death

---

Death is considered a stressor to all health care personnel and previous research shows that this applies to hospice caregivers as well. In addition, a number of common coping strategies are impossible to use due to the specific environment. One study however points out low burn-out rating among the hospice caregivers and suggests the holistic nursing perspective, among others, as one of the possible reasons for this seemingly ambivalent finding. Can the hospice philosophy influence the view on death among hospice caregivers? An interview based study was conducted among caregivers working in a hospice in Sweden, where three participants took part. The manifest content relating to the purpose of the study was identified and analyzed using qualitative content analysis. The result shows that hospice caregivers indeed are influenced by the hospice philosophy in areas such as the view on end-of-life care, dying and professional cooperation. The participants displayed affection for their work style and a variety of ways in which to cope with the difficulty of their work. Work based on a philosophy that permeates the care of the patients seems to increase the appreciation of each other as co-workers. Further research in this area can be of interest.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING .....	1
BAKGRUND .....	1
Hospice .....	1
Tabell 1. De sex S:en.....	2
Stress .....	2
Coping.....	3
PROBLEMFÖRMULERING .....	3
SYFTE.....	4
METOD .....	4
Urval .....	4
Datainsamling .....	5
Dataanalys.....	5
Tabell 2. Exempel på olika steg i dataanalysen .....	6
Etiska överväganden .....	6
RESULTAT.....	7
Tabell 3. Sammanställning av huvudkategorier och underkategorier .....	7
Att arbeta på ett hospice.....	7
Vårdarens roll.....	7
Situationer som berör .....	8
Att släppa kontrollen .....	8
Yttre faktorer .....	8
Att arbeta tillsammans som vårdare.....	9
Stöttning och bekräftelse i personalgruppen .....	9
Arbetsplatsens atmosfär .....	9
Begreppet ”den goda döden” .....	10
Samtycke för en god död.....	10
Förnekelse .....	10
Arbetets påverkan på vårdarens livsåskådning.....	11
Arbetets påverkan på vårdarna .....	11
Reflektioner kring den egna dödligheten .....	11
Syn på döden .....	12

METODDISKUSSION .....	12
RESULTATDISKUSSION .....	14
Konklusioner.....	16
Implikationer.....	16
REFERENSLISTA.....	17
Bilaga 1. Brev till verksamhetschef.....	I
Studie för examensarbete i omvårdnad.....	I
Svarsblankett verksamhetschef.....	II
Bilaga 2. Brev till informanter.....	III
Studie för examensarbete i omvårdnad.....	III
Svarsblankett.....	V
Bilaga 3. Intervjuguide .....	VI

# INLEDNING

I egenskap av sjuksköterskestuderna som snart ska ut i arbetslivet fascineras vi av hospiceverksamheten. Vi har ett stort intresse för ämnet omvårdnad, därför väcktes också vårt intresse för hospice där vården är mycket omvårdnadsinriktad. Att arbeta med människor som är döende upplever vi som en av de största utmaningarna inom vår kommande profession. Ett hospice är en vårdinrättning dit människor kan komma för vård i livets slutskede, men det är mer än en fysisk plats. Vårdarna arbetar utifrån en omvårdnadsinriktad filosofi som genomsyrar verksamhetens alla delar. Begreppet hospice står för respekt för patientens integritet, god omvårdnad, symtomlindring och psykosocialt stöd för den sjuka och hela dennes familj. Den goda döden är ett begrepp som är centralt inom hospiceverksamheten, det är ett mål som det finns olika arbetssätt för att uppnå. Vården inom hospice utvärderas också utefter detta begrepp. Sjuksköterskans profession inom omvårdnad med sin helhetssyn på människan spelar en central roll för att nå hospiceverksamhetens mål.

# BAKGRUND

## Hospice

Den moderna hospiceverksamheten startades av Cicely Saunders i London 1967 genom grundandet av St. Christopher's Hospice. Respekt för patientens integritet, god omvårdnad, symtomlindring och psykosocialt stöd för hela familjen är centralt i hospicefilosofin (Nationalencyklopedin, 2010). Ett hospice ses som ett hem som verkar för att förbättra livskvaliteten hos människor i livets slutskede. Dessa människor kan få komma till ett sådant hem den sista tiden i livet. Det fysiska hemmet är en del av hospicefilosofin. Filosofin har en större betydelse än att patienten endast ska vänta på döden (Lindskog, 2004). I verksamhetens personcentrerade, holistiska vård fokuseras det på patientens fysiska, psykologiska, sociala och andliga behov. I hospicefilosofin ingår begreppet "den goda döden" och det definieras som en medvetenhet, acceptans och förberedelse inför döden (McNamara, Wadell & Colvin, 1995). Sex viktiga centrala frågor för att utvärdera om en patients död har varit god eller ej är kända sedan de lanserades av Avery Weisman på sextioalet. Dessa sex centrala frågor har senare omarbetats i en svensk version. Dessa sex frågor har sammanfattats under sex ord med begynnelsebokstaven "S", se tabell 1. Implementerandet av dessa "sex S" i ett dokumentations- och utvärderingssystem på ett hospice i Sverige följs i en studie av Ternstedt, Andershed, Eriksson och Johansson (2002). Hospicekonceptet med de sex S:en är utformat så att patientens autonomi och den vårdande atmosfären bidrar till stor respekt för begreppet välbefinnande. Det är inte bara meningen att patienten ska få dö en fridfull död, patienten ska tillsammans med sin familj kunna ha ett så bra liv som möjligt fram till döden (a a).

**Tabell 1. De sex S:en**

<b>Sex S</b>	<b>Som arbetsredskap</b>
Symtomkontroll	Lindra och kontrollera smärta och andra symptom
Sociala relationer	Vårda patientens sociala relationer
Självbild	Se vem patienten är och vad som är av central betydelse i hans eller hennes liv.
Självbestämmande	Bevara patientens autonomi och låta honom eller henne vara delaktig i sin vård så långt det är möjligt
Samtycke	Skapa en acceptans för att döden är nära förestående
Sammanfattning	Hjälp patienten att se en röd tråd och mening i det liv han eller hon levat

## **Stress**

Döden och döendet beskrivs som en stressfaktor. Personal på hospice konfronterar ständigt sin egen dödlighet, något som informanterna i McNamaras et. al. (1995) artikel uppgav att de lärde sig leva med. En informant uppgav att hon kan se döden som något rofyllt (a a). När patienter är redo att ta till sig hospiceverksamhetens filosofi och uppnå de mål som faller under den goda döden känner sjuksköterskor sig tillfreds med sitt arbete och sin insats. Om patienten eller familjen eller båda däremot faller utanför den ramen upplever sjuksköterskorna att det blir en stor stressfaktor, särskilt gäller detta vid vård av unga patienter (McNamara et, al., 1995). Hospicesjuksköterskor känner sig ofta oförberedda inför de känslomässiga behoven från patienten och dennes familj, vilket är en stressfaktor (Hawkins, Howard & Oyebode, 2006). En studie visar att sjuksköterskor som arbetar inom palliativ vård upplever mindre dödsångest i förhållande till sjuksköterskor inom akutsjukvård, trots att de båda jämförda verksamheterna hade samma antal dödsfall (Payne, Dean & Kalus, 1998). Många studier har dock visat att död och döende ändå är en stressfaktor för hospicepersonal, varför vidare studier behövs för att utveckla hjälp till sjuksköterskor att hantera denna stress (Hawkins et, al., 2006).

I arbetsmiljön kan brist på kommunikation mellan personalgrupper och inom den egna gruppen orsaka stress (McNamara et, al., 1995). Osämja mellan personal är enligt Payne (2001) den största orsaken till utbrändhet bland hospiceanställda, dock är det total sett en låg frekvens av utbrändhet inom denna sektor. Det finns en hierarki mellan läkare och sjuksköterskor som ger ett maktförskjutande till läkarens fördel och som kan orsaka en stor stressfaktor inom teamet när läkarna inte är inställda på hospicetankens etos, utan vill försöka behandla patienter kurativt (McNamara et, al., 1995).

Payne (2001) beskriver att hög arbetsbelastning inte kopplas till utbrändhet, trots att det förekommer i stor utsträckning, vilket tolkas som att en viss stressnivå kan vara nödvändig för optimal prestation i arbetet. Flera studier visar på lägre grad av utbrändhet inom hospiceverksamheten jämfört med övrig sjukvårdsverksamhet. Payne (2001) föreslår att detta kan bero på den holistiska omvårdnadssynen, ett stödjande interdisciplinärt teamarbete och

den låga frekvensen av konflikter i personalgruppen i hospiceverksamheten som tillsammans bidrar till en positiv atmosfär för personalen att arbeta i.

## **Coping**

Personal inom hospiceverksamheten kunde lättare än sina kollegor i akutverksamheten uppges såväl positiva som negativa omständigheter kring vård i livets slut och döden (Payne et, al., 1998). Sättet att tala om döden som ”god” och att använda ordet ”seger” om en god död och ”förlust” om ett dödsfall som inte blir helt bra ses som en viktig strategi för att hantera det personalen möter i arbetet (McNamara et, al., 1995). Flera sjuksköterskor som arbetat länge inom vårddyrket hade på somatiska avdelningar upplevt att människor som befann sig i slutskedet av livet fick behandlingar i botande syfte. De såg hur illa det kunde bli och kände att ”det måste finnas ett bättre sätt att dö”. De kunde med den erfarenheten känna att hospiceverksamheten gjorde skillnad för denna patientgrupp (a a).

Att kunna släppa kontrollen över processen i vård i livets slut ses som en viktig strategi. Detta för att inte känna skuld när patienten inte står i harmoni med hospicefilosofin och inte når fram till ett accepterande av sin död (McNamara et, al., 1995). Även distansering är en viktig strategi, två svenska studier visar att sjuksköterskor i mötet med vård i livets slut finner det viktigt att kunna skapa en viss distans, för att ”rädda sig själva” (Blomberg & Sahlberg-Blom, 2007; Holst, Sparrmann & Berglund, 2003). Tidigare studier visar att förnekelse eller flykt som copingstrategi hos hospicepersonal är mycket ovanlig (Hawkins et, al., 2006; Payne, 2001; Evans, Bibeau & Conley, 2001). Denna strategi innebär ett önsketänkande i hopp om att en jobbig situation ska gå över av sig självt, att detta inte fungerar i hospicemiljön beror på den dagliga konfrontationen med döden i arbetet (Evans et, al., 2001). Positiv omvärdering beskrivs i en studie som den vanligaste copingstrategin bland hospicesjuksköterskor vilket innebär att försöka se det positiva i situationen (Evans et, al., 2001).

Den goda döden men också ett gott liv ligger i grundtanken kring hospiceverksamheten. Sjuksköterskor med dessa värderingar kan se de döendes erfarenheter som en möjlighet till att berika sitt eget liv och känna uppskattning över det egna livet (McNamara et, al., 1995). När sjuksköterskorna tog strid med läkarna för att det kurativa synsättet krockade med den goda dödens ideal, sökte och fick de mycket stöd och bekräftelse på sina handlingar hos sina kollegor, såväl i formella som informella möten (a a). En tillåtande miljö är av största vikt om teamet ska fungera som ett stöd för dess medlemmar (Blomberg & Sahlberg-Blom, 2007).

## **PROBLEMFORMULERING**

All vårdpersonal kan antas ha olika strategier för att hantera de känslomässiga påfrestningarna det innebär att möta patienter vid vård i livets slutskede. Vårdare som arbetar med vård i livets slutskede inom hospiceverksamheten har ett arbetssätt som skiljer sig från övrig sjukvård. I den generella sjukvården finns en mer kurativ inställning och det biomedicinska paradigmet dominerar synen på människan mer än i hospiceverksamheten. Eftersom fokuset inom hospiceverksamheten lägger större tyngd vid omvårdnad får sjuksköterskan med sin professionella helhetssyn på människan en mer framträdande roll. Detta unika arbetssätt kan antas göra att situationerna som uppkommer också ser annorlunda ut. Den tidigare



forskningen verkar inte ha belyst verksamhetens filosofi och arbetssätt som en faktor kring välbefinnande i arbetet. Kan det vara så att arbete utifrån en tydligt omvårdnadsinriktad värdegrund påverkar sjukvårdspersonalens upplevelser av stressfaktorer såsom döden och döendet?

## **SYFTE**

Syftet är att beskriva hur arbetet utifrån hospicefilosofin kan påverka vårdarnas upplevelser av döden och döendet i vården.

## **METOD**

I denna studie undersöks upplevelser hos yrkesverksamma vårdare. För att undersöka upplevelserna användes en kvalitativ metod med kvalitativa forskningsintervjuer för att samla in datamaterial. Den kvalitativa forskningsintervjun syftar till att ge nyanserade beskrivningar utifrån den intervjuades livsvärld, med den sökes kvalitativ kunskap och kvantifiering är inte ett mål (Kvale, 1997).

### **Urval**

Studien genomfördes vid ett hospice i Sverige där hospicefilosofin är tydlig för att intervjuerna skulle kunna svara an till syftet. Hospiceverksamheten som tillfrågades att delta i studien arbetar utifrån en tydlig värdegrund som stämmer överens med hospicefilosofin. Innan informanterna tillfrågades att delta i studien diskuterades värdegrunden med verksamhetschefen på det aktuella hospicet. Verksamhetschefen berättade att de arbetar aktivt med sin värdegrund och samlas i personalgruppen varje vecka för att diskutera och stämma av för de gäster som just då bor där. De samlas en till två gånger per år för att diskutera hospicefilosofin och värdegrunden mer generellt. Verksamhetschefen berättade också att de arbetar utifrån ”de sex s:en” vilket även deras dokumentationssystem är byggt på.

När verksamhetschefen tillfrågats och gett sitt godkännande (se bilaga 1.) tillfrågade hon tre vårdare, både sjuksköterskor och undersköterskor, om de ville delta i studien. När verksamheten kontaktades efterfrågades cirka fem informanter, men tillåtelse gavs att intervjua tre informanter. Därefter tog författarna kontakt med de informanter som tillfrågats av verksamhetschefen. De fick skriftlig och muntlig information om deltagandet i studien och en svarsblankett att fylla i om de valde att delta, se bilaga 2. När svarsblanketterna samlats in togs ytterligare en individuell kontakt med de informanter som anmält sitt intresse och tid och plats för intervjun bestämdes.

Samtliga informanter var kvinnor med mer än sju års erfarenhet inom palliativ vård vilket var representativt för den aktuella verksamheten. Ytterligare information om informanterna utelämnas för att säkerställa konfidentialiteten och undvika att informanterna identifieras.

## **Datainsamling**

Intervjuguiden (bilaga 3) som användes byggdes upp utifrån studiens syfte och arbetades om efter att författarna provintervjuat varandra. Efter att handledaren till studien gett sina synpunkter på intervjuguiden genomfördes en pilotintervju med en yrkesverksam sjuksköterska vid annan vårdenheter än hospice och intervjuguiden justerades ytterligare. Efter detta genomfördes tre kvalitativa forskningsintervjuer. Vid intervjuerna ställdes frågor där informanterna utifrån upplevelser i deras livsvärld fick berätta med egna ord, forskningsintervjuerna var kvalitativa i enlighet med Kvale (1997) och tog mellan 26 och 42 minuter enskilt med varje informant. Intervjuerna spelades in med diktafon och genomfördes på det aktuella hospicet, i utrymmen där intervjuaren och informanten kunde sitta ostört. Intervjuerna inleddes med två till tre uppvärmningsfrågor kring tidigare erfarenheter inom vården för att bygga ett förtroende till intervjuaren innan frågor som kan tolkas som tyngre och svårare om döden och döendet kom på tal. Intervjuaren informerade om att det inte finns några "rätt" eller "fel" svar på frågorna utan att informanterna fick berätta fritt.

## **Dataanalys**

För att analysera datamaterialet från intervjuerna användes kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Graneheim och Lundman (2004). Kvalitativ innehållsanalys fokuserar på tolkningen av texter och används framförallt inom beteendevetenskap, humanvetenskap och vårdvetenskap. Det insamlade datamaterialet analyserades utifrån det manifesta innehållet på grund av den begränsade tiden för studiens genomförande och författarnas ringa erfarenheter av att analysera datamaterial (a a).

Varje intervju transkriberades ordagrant av författarna. Dessa transkriptioner lästes sedan enskilt upprepade gånger. Detta gjordes för att skapa en överblick av datamaterialet och bilda en egen uppfattning av hur delar ur varje intervju svarade an mot syftet. Efter att detta hade gjorts argumenterades och diskuterades tillsammans för delarna som var aktuella för syftet till studien för att nå samstämmighet (Graneheim & Lundman, 2004).

Meningsenheter identifierades och klipptes ut ur texterna, där kriteriet för att de skulle väljas ut var att de svarade mot syftet. Meningsenheterna utgjorde grunden för analysen. När meningsenheterna identifierats kondenserades och abstraherades samtidigt som innehållet bevarades. Detta gjordes för att innehållet skulle bli tydligare och mer lättförståeligt. För att materialet skulle bli hanterbart benämndes meningsenheterna med en kod. Koden användes som en etikett på en eller flera meningsenheter med snarlikt innehåll. Dessa koder blev författarnas arbetsredskap och kunde kort påminna om meningsenhetens innehåll. Meningsenheterna och koderna klipptes ut i små remsor och lades över en stor arbetsyta där alla var synliga samtidigt, detta för att få en överblick över datamaterialet. Meningsenheterna delades utefter sitt innehåll in i elva underkategorier som sedan grupperades i fyra huvudkategorier. Huvudkategorier och underkategorier består av flera meningsenheter som har ett liknande innehåll. Efter varje steg i analysen kontrollerade författarna att inget innehåll försvunnit eller förändrats från den ursprungliga meningsenheten. Till all data som framkommit under intervjuerna och som svarat på syftet finns det en lämplig kategori (Graneheim & Lundman, 2004). Tabell 2 ger exempel på de olika stegen i dataanalysen.

**Tabell 2. Exempel på olika steg i dataanalysen**

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Huvudkategori
dom unga har ju alltid berört väldigt mycket å de småbarn givetvis har det berört mig mycket	Det berör när unga och barn är inblandade	Unga berör	Situationer som berör	Att arbeta på ett hospice
jag tänker ofta på att den här gästen det kan vara likaväl min mamma som min syster, min bror, va, att hur vill man bli skött själv eller hur skulle jag .. sköta min bror om, du förstår?	Tänker på hur man själv vill bli skött, eller hur man vill sköta sin familj	Att vara medmänniska	Vårdarens roll	
man är inte så styrd av hur just.. mediciner utan det är mer att man är medmänniska	Inte så styrd av det medicinska, är där som medmänniska			

## Etiska överväganden

De etiska överväganden som gjorts bygger på medicinska forskningsrådets (2003) riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning. Verksamhetschefen på det aktuella hospicet där studien genomfördes informerades först muntligt och tillfrågades om tillåtelse att tillfråga vårdarna om deltagande. Detta följdes senare upp med skriftlig information och en svarsblankett med förfrågan om deltagande (Se bilaga 1). Verksamhetschefen gav tillåtelse att studien genomfördes på hospicet och frågade därefter tre vårdare om de ville delta i studien. Tre vårdare var det antal hon ansåg att verksamheten kunde bidra med. De tre först tillfrågade i personalgruppen tackade ja till att medverka. De deltagare som svarat ja till att delta i studien tillfrågades av författarna om deltagande ytterligare en gång för att försäkra att de var medvetna om att det var frivilligt att delta. Efter att ha fått muntlig och skriftlig information om studien från författarna personligen anmälde de sitt intresse om medverkan via svarsblankett bifogat till informationsbladet (Se bilaga 2). Svarsblanketten hämtades av författarna på verksamheten, då också plats och tidpunkt bestämdes för intervjun. Varje informant som valt att delta i studien fick också muntlig information vid intervjutillfället om att deltagandet var frivilligt och att de närsomhelst kunde avbryta utan att ange skäl. Allt insamlat material hanterades konfidentiellt. Insamlad data har endast använts till denna studie och de enda som haft tillgång till informationen är författarna samt handledaren för arbetet. När studien publicerats förstörs samtliga inspelningar och transkriptioner.

## RESULTAT

Elva underkategorier och fyra huvudkategorier identifierades vid analysen. De olika kategorierna visar på olika sidor av hur arbetet utifrån hospicefilosofin påverkar vårdarnas upplevelser av döden och döendet i vården. Huvudkategorin *att arbeta på ett hospice* rör upplevelser kring att utföra sina arbetsuppgifter i verksamheten. *Att arbeta tillsammans som vårdare* beskriver upplevelsen av gemenskap och samarbete på arbetsplatsen. *Den goda döden* beskriver vårdarnas upplevelse av arbetet med begreppet den goda döden som mål. *Arbetets påverkan på vårdarens livsåskådning* beskriver hur arbetet med döden och döendet påverkar vårdarnas egen uppfattning av livet och döden. Tabell 3 visar vilka underkategorier som ligger under varje huvudkategori.

**Tabell 3. Sammanställning av huvudkategorier och underkategorier**

Huvudkategori	Underkategorier
<b>Att arbeta på ett hospice</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Vårdarens roll</li><li>• Situationer som berör</li><li>• Att släppa kontrollen</li><li>• Yttre faktorer</li></ul>
<b>Att arbeta tillsammans som vårdare</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Stöttning och bekräftelse i personalgruppen</li><li>• Arbetsplatsens atmosfär</li></ul>
<b>Begreppet ”den goda döden”</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Samtycke för en god död</li><li>• Förnekelse</li></ul>
<b>Arbetets påverkan på vårdarens livsåskådning</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Arbetets påverkan på vårdarna</li><li>• Syn på döden</li><li>• Reflektioner kring den egna dödligheten</li></ul>

### Att arbeta på ett hospice

Vårdarna beskriver hur hospice som arbetsplats bjuder på speciella och svåra företeelser som de måste möta, såväl som medmänniska och i rollen som vårdare. Utifrån kan de mötas av oförståelse inför vad deras arbete går ut på.

#### Vårdarens roll

Som vårdare på hospice behöver du vara flexibel för att kunna möta patientens behov. Vårdarna upplever att det är viktigt att förstå sin roll i arbetet med döende patienter. De beskriver vikten av att förstå syftet med sitt arbete, att de inte kan ta bort svår sjukdom och död, men de kan göra det bra för döende människor under deras sista tid. Mycket av deras arbete handlar om att vara en medmänniska och bygga en vårdrelation till patienten. Vårdarna använder begreppet ”gäst” om patienterna för att få ett mer medmänskligt bemötande. Vikten av anhörigvård framhålls, i hospicefilosofin ses anhöriga som en naturlig del av patientens liv. Upplevelsen kring detta är mycket positiv, det anses roligt att få ha mycket kontakt med patienternas anhöriga. Vårdarna upplever att de blir berörda av patienternas olika öden och beskriver att det *ska* beröra. Det är också tillåtet att bli ledsen i arbetet men att det är viktigt att minnas att sorgen är de anhörigas och inte vårdarens att bära.

*Man måste förstå problematiken varför vi är här, att vi kan inte, vi kan inte ta bort svår sjukdom, vi kan inte ta bort döden, men vi kan göra det så bra i den här hemska situationen som det är och det måste man tåla och vara i det här svåra.*

### **Situationer som berör**

Flera företeelser beskrivs som berör extra mycket kring arbetet med döden och döendet. Vårdarna beskriver upprepade gånger under intervjuerna att mötet med unga och barn i arbetet skapar känslomässiga reaktioner, de beskriver hur de upplever att livet är orättvist och att de känner hjälplöshet i samband med sådana möten. En annan sak som berör är när vårdarna känner igen sig i familjesituationen kring den döende patienten.

*Det är svårt att låta bli att bära med sig det hem fast man ska man orka så ska man ju helst inte göra det, men endel kryper under skinnet, så är det.. det är unga framförallt.. såna som är ja, det är barn i mina barns ålder eller kunde va mina barnbarn som blev utan föräldrar.. inget är självskrivet.*

Obehag inför att se hur en människas kropp tynar bort på grund av sjukdom beskrivs. Den sjukas kropp kan vara obehaglig och svår att fördrå för vårdare och anhöriga. Starka känslor inför hur ovärdigt det upplevs för den sjuke när vårdare och anhöriga inte tål kroppen och utför åtgärder för att stävja till exempel lukt.

*Den här lukten då som blir när anhöriga ska komma och hälsa på och vi går och sprutar med sån här, du vet som gör att det inte luktar i rummet och på nåt vis så känns det så ovärdigt att jag sprutar bort det, att jag inte tål det.*

### **Att släppa kontrollen**

I denna underkategori ryms upplevelser kring döden och döendet som vårdarna har upplevt som underligt och svårgripbart, men som de accepterar utan att vilja ifrågasätta patienten. Det kan till exempel vara då en patient vill dö ensam och låter anhöriga sitta utanför rummet, trots att de vill vara vid dennes sida. Vissa patienter verkar välja tillfälle att dö, det kan till exempel vara så att de väntar på att träffa en familjemedlem eller att de väntar på att anhöriga ska gå ut för att de inte vill ha dem nära just i dödsögonblicket. Vårdarna visar en stor förståelse och acceptans, de beskriver att det är annorlunda att arbeta med döden, eftersom det är mycket som kommer upp till ytan och blir synligt när någon står inför döden och döendet.

*Det är inte vanligt men det finns sådana som vill dö ensamma som är klara in i det sista vi hade en fru var klar in i det sista och maken och barna fick sitta utanför de var jätteledsna för dom ville givetvis vara in, nää... jag vill vara ensam.*

### **Yttre faktorer**

Yttre faktorer är sådant vårdarna inte kan påverka själva då det rör sig utanför hospicets väggar men som påverkar vårdarnas upplevelser av arbetet med döden och döendet utifrån hospicefilosofin. Det beskrivs hur patientklientelet har förändrats över åren till att idag till större del innefatta patienter med mer komplicerade sociala situationer och vårdarna beskriver

hur detta även medför svårare symtomlindring. De upplever att detta har gjort deras arbete tyngre och att hospicefilosofins mål är svårare att nå.

*Så att det som är problematiskt, därute, det kommer in hit, både med familj och gäster och så, så det är, många gånger är det svårare att få folk smärtfria, och varför det vet jag inte men det, det har ju alltid funnits dom här problematiska. Människorna som inte, funkar som medicinarna vill och så och dom hamnar här nu och det blir svårare och svårare för oss.*

Vårdarna upplever att människor utanför hospiceverksamheten ser deras arbete som något svårt och tungt, de beskriver att de har mötts av utomstående handledare som tyckt att de är så duktiga som orkar, men de själva väljer istället att lyfta fram hur mycket arbetet ger. En av vårdarna känner att det skulle kunna upplevas som konstigt att trivas så bra på denna arbetsplats som hon gör, men förklarar att hon trivs bra med miljön och sina arbetsuppgifter.

### **Att arbeta tillsammans som vårdare**

Arbetet på hospice utformas gemensamt av vårdarna även om de vid olika vårdtillfällen är ensamma med patienten, det finns alltid någon att fråga om råd eller hjälp. Hospicefilosofin är något som är så väl implementerat att det beskrivs som att det finns i atmosfären.

### **Stöttning och bekräftelse i personalgruppen**

Samtal och reflektion med kollegor beskrivs som en nödvändighet för att klara av arbetet. Samtalen används både för att ”prata av sig” och för att ta del av varandras resurser. I personalgruppen finns det ömsesidig respekt för varandra, vårdarna kompletterar och lär sig av varandra. Det finns också en pågående diskussion i personalgruppen kring varje patient utifrån hospicefilosofins mål för att enhetligt sträva efter samma sak. Det finns möjlighet till stöd i verksamheten i form av enskild handledning men detta utnyttjas sällan. Vårdarna pratar istället mycket med varandra, de känner att de får stöttning och bekräftelse genom detta.

*Så känner man att det har alla tid att hjälpa varandra och prata med och att man får stöd i det annars tror jag inte man skulle orka jobba*

Ibland får vårdarna även bekräftelse från patienterna på att det arbete de utför fungerar och att hospicefilosofins mål är till hjälp i mötet med döden. Teamträffen varje fredag lyfts fram som ett tillfälle där vårdarna kan utvärdera sitt arbete. Vid detta tillfälle ges också alla i personalgruppen möjligheten att uttrycka sina åsikter om de prestationer som har gjorts i de patientfall som för tillfället är aktuella.

### **Arbetsplatsens atmosfär**

Vårdarna beskriver att hospicefilosofin känns som en naturlig del av arbetet och finns i atmosfären. Arbetsplatsen är en öppen och välkomnande miljö vilket vårdarna tycker underlättar deras arbete. Vårdarna påverkar varandra och tillsammans håller de hospicefilosofin levande i arbetet. De som är mer ovana lär av de som arbetat länge. En vårdare beskriver hur hon ibland får känslan av att de glömt bort att arbeta utifrån filosofin, men säger att när de ser tillbaka på arbetet är så inte fallet.

*Men att ibland så känner jag så här att ”åh, var har vi nu hospicefilosofin, nu är vi lite, det är lite för mycket att göra” och då kommer inte det här lilla extra, men ändå, när man tittar tillbaka så gör vi ju det där lilla extra.*

Det beskrivs också att trots att det kan vara stressigt har personalen förmågan att undvika att patienterna utsätts för denna stress. Även om vårdarna känner sig stressade säger patienterna att det är en lugn och skön miljö att vara i.

## **Begreppet ”den goda döden”**

Den goda döden är ett centralt begrepp inom hospicefilosofin. Den goda döden som mål styr vårdarnas arbetssätt. Begreppet problematiseras på olika sätt av vårdarna.

### **Samtycke för en god död**

Samtycke lyftes fram som den viktigaste komponenten för en god död. På teamträffarna varje vecka utvärderar personalen avlidna patienters sista tid utifrån begreppet den goda döden. En vårdare säger att tre eller fyra av de sex S:en ska vara uppfyllda för att kalla det en god död, men säger också att vad hon själv tycker är en annan sak. En annan vårdare talar om sin egen syn på den goda döden och beskriver då en god död som att alla de sex S:en är uppfyllda. För att nå samtycke behöver ofta patienterna få ett avslut, det beskrivs som att patienterna behöver ”göra färdigt” för att nå en god död. Samtycke betyder inte nödvändigtvis att patienten vill dö, utan beskrivs som något de kan nå även när de vill leva men livet är så jobbigt att döden blir den vän som befriar. Döden beskrivs återkommande som något som kan vara en befrielse, men det reflekteras också över om döden verkligen kan vara god när det är en ung människa som lämnar livet.

Följande citat visar hur arbetet kan upplevas när vårdarna möter en patient som är långt ifrån samtycke men snart ska möta döden.

*Dom som är svårast å möta.. dom som har svårast å möta döden.. dom som är [sänker rösten] bittra, bittra på livet, som kanske inte har levt de livet dom faktiskt hade, dom har inte levt det livet dom är på väg att lämna om du förstår vad jag menar med det att man rent ut sagt inte har tagit vara på chanserna i livet man har inte tagit vara på de möjligheter man fick kanske och är bitter efteråt när det inte går att ändra på nånting /.../ dom är svåra, de e som man kan skära sig i luften man kommer in i rummen ibland, det är inte ofta men ... då är det påtagligt /.../ och det blir ofta långt och svårt.*

### **Förnekelse**

Olika företeelser kan leda till förnekelse inför döden och därmed sänkt livskvalitet under den sista levnadstiden. Ett problem som lyfts fram är de dubbla budskap som patienten utsätts för när medicinsk behandling pågår i palliativt skede. Det beskrivs hur detta gör att patienten förlorar tid som skulle behövts för att nå samtycke inför döden. Hoppet finns alltid i någon form och detta är i sig inte ett problem, men det hoppet som skapas av en medicinsk behandling i situationen kan leda till förvirring. En annan negativ effekt i det palliativa skedet

kan komma av cytostatikabehandling som ger så mycket biverkningar att patientens livkvalitet påverkas.

*Den där sista tiden blir bara biverkningar av cytostatika /.../ och då kan man se; va e de för livskvalitet? ... Men jag skulle kanske också vilja ha det, förstår? /.../asså de jag kanske också vill ha de de e sista halmstrått jag vill ha de...*

Samtalet är viktigt i arbetet för att patienterna ska få prata om sin förestående död, men det är inte alltid alla som vill tala om det. Det beskrivs som att patienterna ibland ”inte är där som de egentligen är kroppsligen”. Något som gör att det blir svårare i en familj när någon av familjemedlemmarna tvingas möta döden är att de har levt i förnekelse över att döden finns.

### **Arbetets påverkan på vårdarens livsåskådning**

Till skillnad från de arbetsrelaterade frågor som ställts kring hospicefilosofin där informanterna svarat enhetligt visar de stora kontraster i hur de ser på den egna döden och döendet.

### **Arbetets påverkan på vårdarna**

Vårdarna upplever att arbetet påverkar deras liv och uttrycker att döden blir en del av deras vardag. En vårdare uttrycker en fundering över om det är positivt eller negativt för henne att arbeta så nära döden men säger också att trots att hon känner att det påverkar hennes liv vill hon arbeta med det. Detta då hon känner att hon kan bidra med kunskap till de människor som ska möta döden och deras familjer.

Arbetet nära döden ger en förändrad syn på livet. Det bidrar till att vårdarna inte tar någonting för givet och det får dem att leva i nuet och utnyttja den tiden de har som friska tillsammans med sina anhöriga. Det beskrivs också att vårdarna på grund av arbetet kan se hur viktigt det är med goda relationer.

*Man tar ju inte för givet att jag får bli pensionär eller jag får bli åttio år och de ska jag göra sen och de ska jag göra sen utan lite tankarna mer att ja nu e vi pigga har vi pengar eller kan vi göra de eller vad ska vi göra det gör vi nu! För nu orkar vi /.../ ja, vi kanske kan orka sen också ja men då får vi ta nåt annat då liksom man e nog mer noga med det här att försöka få ut av livet och göra det man vill.*

En av vårdarna känner att arbetet medför förväntningar på henne att kunna acceptera sin egen död, hon känner dock att dessa förväntningar inte är möjliga att leva upp till.

### **Reflektioner kring den egna dödligheten**

En vårdare beskriver hur hon vill förbereda sig inför döden och skriva ner hur hon vill ha det, för hon har sett i sitt arbete hur det underlättar för familjen. Hon beskriver att hon inte är rädd för att dö, men om hon fick välja skulle hon hellre få en sjukdom som hon vet leder till döden, än en sjukdom som kan ge långt lidande där döden kanske inte kan komma som en befriare under överskådlig tid. En annan informant talar om hur svårt hon tror att det är att veta hur hon skulle reagera på att få en svår sjukdom trots att hon har sett det hända andra så många



gångar. Hon beskriver att hon inte tror att det är annorlunda för henne jämfört med någon annan som inte jobbar på hospice.

En vårdare tar också upp att det inte nödvändigtvis är så att de som arbetar på hospice tänker på sin egen död för att de arbetar med död och döende. Hon tror att det skulle bli jobbigt att orka med arbetet om hon tänkte för mycket på det.

Det ges uttryck för hur vårdaren själv vill ha det i livets slut genom sättet hon arbetar och vårdar patienterna. En vårdare uttrycker att det blir skrämmande ju längre hon arbetar med döden genom de erfarenheter hon får och som hela tiden påminna om den egna dödligheten.

*Ja den kommer ju på nåt vis närmre en själv, jag tror, jag har en känsla av att vi är ganska duktiga att hålla våran egen död ifrån oss, här, det känns så, det är ju nåt vi aldrig berör, liksom, "så skulle jag vilja ha det", eller så hära, det kan man ju tycka då att vi skulle prata mycket om det att, det kanske märks i vården för det är ju där man visar hur man själv skulle vilja ha det, att vi ber "ha, kan inte den här få en spruta till", för då tycker jag att hon har det jobbigt.*

## **Syn på döden**

Döden lyfts fram som något som är högtidligt på samma sätt som födseln. Det beskrivs som en stor händelse som bara sker en gång i livet och att det är något stort att få vara med i detta.

Att beskriva döden som att "komma hem" eller "gå bort" är ett synsätt som en av vårdarna tar upp. I nedanstående citat talar hon om detta som en avgörande faktor för hur man möter döden.

*Endel säger döden som att man beskriver döden som att man går bort ... för endel är det att komma hem ... det är en väldigt stor skillnad på det /.../ jag tror skillnaden ligger i det egentligen att nu ska jag snart gå bort eller nu får jag snart komma hem till den gud som väntar på mig som om man har den tron ... då är det inget skrämmande.*

En av vårdarna beskriver hur hon tänker när hon upplever att någon människa lämnat livet för tidigt.

*Jag tycker visst tycker man att de e många människor dör för tidigt ... det är klart man tycker och så tänker jag ibland att ja, vet inte vad livet hade fört med sig kanske hade det vart jättejobbigt resten av livet.*

## **METODDISKUSSION**

Studiens syfte var att beskriva hur arbetet utifrån hospicefilosofin kan påverka vårdarnas upplevelser av döden och döendet i vården. Till detta valdes en kvalitativ metod där datainsamlingen gjordes med hjälp av tre kvalitativa forskningsintervjuer eftersom det gav möjlighet att ta del av vårdarnas upplevelser. De kvalitativa forskningsintervjuerna

inspirerades av Kvale (1997). Den kvalitativa forskningsintervjun valdes med vetskap om att hospicefilosofin är något som den intervjuade har med sig i sitt arbete och därför ingår i deras livsvärld. Kvalitativ forskningsintervju är ett lämpligt redskap för att undersöka delar av människors livsvärld (Kvale, 1997). Författarna ville undersöka den intervjuades relation till hospicefilosofin och om hennes relation till döden och döendet, som också är en del av hennes livsvärld, påverkas av detta.

Att verksamhetschefen istället för författarna informerade och tillfrågade vårdare om deltagande är inte att föredra då det skulle kunna påverka samtyckets frivillighetsgrad. Det positiva i detta är att författarna sparade tid genom att kontakten snabbt förmedlades med informanterna. För att försäkra att deltagarna inte kände sig tvingade tillfrågades informanterna igen skriftligt och muntligt innan tid för intervjun bestämdes och muntligt ytterligare en gång i samband med intervjun. Enligt Graneheim och Lundman (2004) ger en utförlig beskrivning av informanterna mer trovärdiga resultat. Informationen kring informanterna hålls dock medvetet snäv för att informanterna inte ska kunna identifieras och konfidentialiteten som utlovades vid medgivande för deltagande i studien ska kunna hållas (Medicinska forskningsrådet, 2003).

Intervjuarens kunskaper inom ämnet och även personliga kunskaper och färdigheter inom intervjuteknik är av stor betydelse och påverkar i hög grad insamlingen av datamaterial i en kvalitativ studie. I en kvalitativ forskningsintervju finns risken att en ovan intervjuare omedvetet låter sina intressen och värderingar påverka resultatet (Kvale, 1997). I denna studie genomförde en av författarna samtliga intervjuer till datainsamlingen, i ett försök att dämpa just denna företeelse då den andra författaren har personlig anknytning till hospicet. Detta medförde också att erfarenheten från varje intervju kunde utnyttjas av intervjuaren inför nästa intervju. Nackdelen var att den författare som inte intervjuade behövde lägga mer tid på att lyssna på och läsa intervjuerna innan dataanalysen kunde påbörjas.

För att författarna skulle få insikt i hur frågorna kändes att ställa men också att få ställas till sig genomförde författarna provintervjuer på varandra. Detta var en viktig del för att utforma intervjuguiden eftersom döden och döendet kan upplevas som känsligt och personligt. Efter detta omarbetades intervjuguiden i stora delar för att få bättre samtalsflöde. Sedan gjordes en pilotintervju med en yrkesverksam sjuksköterska vid annan vårdenhets än hospice. Denna pilotintervju resulterade i några mindre justeringar av guiden vad gällde formuleringar av frågor och följdfrågor för att det skulle bli mer relevanta gentemot syftet den gav också erfarenhet till intervjuaren av att intervjua. Att intervjuguiden var väl genomarbetad gav goda förberedelser inför intervjuerna vid hospice. På grund av att författarna hade liten erfarenhet av att intervjua fanns relativt många frågor i intervjuguiden för att kunna få ut så mycket information som möjligt, men många frågor behövde inte ställas då de naturligt besvarades i informanternas berättelser. Det var av vikt att vara förberedd för att kunna få ut så mycket datamaterial som möjligt vid de tre intervjuer som ligger till grund för denna studie (Kvale, 1997). För att informanterna skulle våga öppna sig och berätta om det de känner och upplever i sitt arbete inleddes intervjuerna med några uppvärmningsfrågor. Intervjuerna ägde rum på informanternas arbetsplats och intervjuaren informerade om att det inte finns några "rätt" eller "fel" svar. Meningen med detta var att informanterna skulle känna sig trygga för att kunna berätta öppet och fritt kring sina upplevelser och inte ge knapphändiga svar (a a).

Förberedelserna inför intervjuerna gav goda resultat. Intervjuerna blev ingen dialog i egentlig mening utan ett samtal där informanterna berättade och intervjuaren lyssnade. Informanterna gav uttömmande svar under intervjuerna och det insamlade datamaterialet svarade an till syftet. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är det viktigt för studiens trovärdighet att samla in en lämplig mängd datamaterial i förhållande till studiens syfte. Det hade varit önskvärt att ha ett större antal informanter i studien för att få ett vidare perspektiv, samtidigt som datamaterialet var omfattande redan på tre informanter. En större mängd datamaterial hade blivit svårt att hantera på grund av författarnas ringa erfarenhet av analys.

Det insamlade datamaterialet analyserades utifrån det manifesta innehållet. Den manifesta analysen ger inte utrymme för samma möjlighet att tolka det underliggande innehållet i datamaterialet som en latent analys hade gjort. För att öka tillförlitligheten gjordes analysen utifrån det manifesta innehållet. Graneheim och Lundman (2004) rekommenderar studenter att göra sin analys utifrån det manifesta innehållet eftersom det är synligt och uppenbart. Ytterligare en anledning till att författarna valde att tolka datamaterialet utifrån det manifesta innehållet var den begränsade tiden som gavs för studien. En manifest analys blir mer konkret och ingen tid går åt till att göra en djupare tolkning av den underliggande meningen i informanternas uttalande. När analysen görs utifrån det manifesta innehållet blir resultatet tillförlitligt men underliggande kunskap som kunde komma fram med en analys av det latent innehåll kan missas med denna metod (Graneheim & Lundman, 2004).

Författarna har arbetat gemensamt med studien men delar av analysen gjordes enskilt, vissa skillnader i arbetsfördelningen gällande intervjuer och transkription förekom också. R. Ahlm genomförde tre intervjuer och transkriberade 30 minuter inspelat material. A-K. Björk transkriberade 75 minuter inspelat material. När intervjuerna hade transkriberats lästes de enskilt och meningsenheter som svarade till syftet plockades ut. Detta gjordes enskilt för att få en högre tillförlitlighet i resultatet genom att författarna skulle göra en egen tolkning och sedan argumentera för varje meningsenhets relevans i studien gentemot syftet. Resterande delar i analysen gjordes gemensamt. Efter varje steg i analysen kontrollerades innehållet gentemot den ursprungliga meningsenheten för att försäkra att innebörden inte ändrats eller förlorats. I studien är meningsenheter med samma eller motsatt innehåll grupperade under samma koder och underkategorier då de utgör olika sidor av samma mynt. Det är mer intressant utifrån studiens syfte att se hur informanterna tar upp och pratar om olika företeelser än vilken sida de lyfter. Till varje meningsenhet som framkommit finns en lämplig kategori, författarna har också strävat efter att meningsenheterna inte ska passa in i mer än en kategori, enligt Graneheim och Lundman (2004) är det dock inte alltid möjligt att skapa ömsesidigt uteslutande kategorier för datamaterial som handlar om upplevelser.

## **RESULTATDISKUSSION**

Att arbeta utifrån en hospicefilosofi påverkar vårdarnas upplevelser av döden och döendet i vården och även deras personliga upplevelse av döden och döendet. Att beskriva vårdarnas privata tankar om döden och döendet var inte det uttalade syftet men i datamaterialet som samlades in framkom det att den individuella uppfattningen av döden och döendet är sammankopplat med hur vårdarna arbetar med och upplever döden och döendet i vården. Det är därför svårt att separera den privata och den professionella upplevelsen. Det framkommer

att vårdarna tillåts att bli ledsna och blir ledsna när patienter dör, men de uttrycker att när en patient dör är det inte deras sorg att bära, till skillnad från när en egen anhörig dör. Något som kan komplicera denna tydliga gränsdragning är patienter med familjekonstellationer som påminner om den egna. Paralleller dras då till det egna livet och den känslomässiga reaktionen kan bli svårare att hantera.

McNamara et. al. (1995) beskriver döden och döendet som en stressfaktor. Hospicepersonalen konfronterar ständigt sin egen dödlighet men har lärt sig att leva med detta. De beskriver också att sjuksköterskorna känner sig tillfreds med sitt arbete när hospicefilosofins mål om den goda döden uppfylls. Döden beskrivs som något som kan vara rofyllt men när målen inte uppfylls blir det en stor stressfaktor för sjuksköterskorna särskilt när det gäller vård av unga patienter (a a). Vårdarna i denna studie beskriver också negativa upplevelser när de misslyckas att uppfylla målen för en god död. När det gäller unga patienter ifrågasätts om döden någonsin kan ses som god. Det beskrivs hur vårdarna blir illa berörda och livet upplevs som orättvist även om hospicefilosofins mål uppfylls. En vårdare beskriver sitt eget sätt att hantera detta som att tänka att det ändå kanske finns en mening och att livet kanske inte hade blivit bra för den drabbade. Evans et. al. (2001) beskriver denna positiva omvärdering som den vanligaste copingstrategin bland hospicesjuksköterskor.

Payne (2001) beskriver en lägre grad av utbrändhet inom hospiceverksamheten jämfört med övrig sjukvårdsverksamhet. Hon föreslår att detta kan bero på den holistiska omvårdnadssynen, ett stödjande interdisciplinärt teamarbete och den låga frekvensen av konflikter i personalgruppen i hospiceverksamheten som tillsammans bidrar till en positiv atmosfär för personalen att arbeta i. Vårdarna i denna studie beskriver hur de får stöttning och bekräftelse från sina kollegor och att de tror att detta är livsnödvärdigt för att orka med det arbete som de utför. De beskriver en öppen och välkomnande miljö där de får vara sig själva vilket underlättar deras arbete. De trivs bra på sin arbetsplats men upplever ibland att utomstående ser det som något konstigt att de trivs att arbeta med döende människor. De beskriver också att de har en ständigt pågående dialog om hur de ska hjälpa sina patienter att få en högre livskvalitet. När vårdarna talar om sina patienter benämns de som gäster. De upplever att detta påverkar positivt hur de ser på och bemöter sina patienter.

McNamara et. al. (1995) beskriver hur sjuksköterskor som arbetat på somatiska avdelningar upplevt att människor som befann sig i slutskedet av livet fick behandlingar i botande syfte. De såg hur illa det kunde bli och kände att ”det måste finnas ett bättre sätt att dö”. De kunde med den erfarenheten känna att hospiceverksamheten gjorde skillnad för denna patientgrupp. I resultatet på denna studie framkommer det att denna företeelse även finns på hospice. Vårdarna ser att detta är ett problem som kan medföra sänkt livskvalitet för patienterna, men upplever att det är en svår avvägning och att det är ett sätt för patienten att ”gripa efter det sista halmstrået” som de själva kanske också skulle vilja göra i en liknande situation. McNamara et. al. (1995) beskriver en hierarki mellan läkare och sjuksköterskor som ger ett maktförskjutande till läkarens fördel vilket kan orsaka stress inom teamet om läkarna inte är inställda på hospicetankens etos, utan vill försöka behandla patienterna kurativt. Denna maktkamp mellan yrkesgrupper beskrivs inte av vårdarna i denna studie däremot beskrivs hur svår avvägningen kan vara och hur behandlingar i det palliativa skedet ger dubbla budskap till patienterna som då förlorar tid som de hade behövt för att förbereda sig inför döden.

Enligt Payne et. al. (1998) kunde personal inom hospiceverksamheten lättare än sina kollegor i akutverksamheten uppge såväl positiva som negativa omständigheter kring vård i livets slut och döden. Sjuksköterskor som arbetade inom palliativ vård upplevde mindre dödsångest i förhållande till sjuksköterskor inom akutsjukvård, trots att de båda jämförda verksamheterna hade samma antal dödsfall. Resultatet i denna studie beskriver hur vårdare kan använda sina erfarenheter kring döden och döendet för att förbereda sig inför sin egen död.

McNamara et. al. (1995) menar att den goda döden men också ett gott liv ligger i grundtanken kring hospiceverksamheten. Sjuksköterskor med dessa värderingar kan se de döendes erfarenheter som en möjlighet till att berika sitt eget liv och känna uppskattning över det egna livet. Resultatet i denna studie beskriver hur vårdarnas syn på livet påverkats av deras arbete, vårdarna beskriver hur de värdesätter sitt liv och den tid de har fått, de lever i nuet och tar ingenting för givet.

## **Konklusioner**

Hospicefilosofin påverkar vårdarna på det sättet att de har en gemensam konkret bild av vad som är en god död. Begreppet den goda döden verkar genomsyra hela arbetet och att arbeta utifrån en hospicefilosofi innebär att hela tiden ha den ”goda döden” som mål. Detta är någonting som verkar sammansvetsa personalgruppen och ge ett tydligt syfte för vårdarna. Arbetet på hospice mäts och kvalitetssäkras utifrån olika verktyg där de sex S:en är mest framträdande. Detta ger också bekräftelse för vårdarna gällande deras prestation i omvårdnadsarbetet och tillfälle att utvärdera för att utvecklas. De sex S:en (tabell 1.) tjänar inte bara till att ge kvalitetssäkring utan konkretiserar även döden som begrepp för vårdarna, så att de kan tala om det på ett öppet sätt i personalgruppen. Utan dessa redskap kanske samtalet blir svårare att föra eftersom vårdarna tvingas referera till en individuell och svårgreppbar syn på döden och döendet. Hospicefilosofin verkar ge vårdarna en gemensam syn på döendet men synen på döden är individuell för varje vårdare. Den gemensamma nämnaren är att patienten tillåts ha en egen syn på döden. Hospicefilosofin innefattar inte en gemensam syn på vad som sker efter döden.

## **Implikationer**

Tydliga gemensamma mål för omvårdnaden kring döendet verkar ge personalen redskap för att hantera döden och tala om döendet med varandra. Samtalen ger personalen möjlighet att finslipa sina redskap och utveckla sitt vårdande arbete. Döden och döendet finns inom många vårdverksamheter. Att arbeta aktivt med omvårdnadens filosofiska mål och tillåta dem att genomsyra verksamheten kanske skulle övervägas inom flera vårdverksamheter för att underlätta personalens arbete och sammansvetsa personalgruppen. Vidare forskning inom detta område kunde vara av intresse.

## REFERENSLISTA

- Blomberg, K., & Sahlberg-Blom, E. (2005). Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(2), 244-254.
- Evans, W.M., Bibeau, D.L., & Conley, K.M. (2001). Coping strategies used in residential hospice settings: findings from a national study. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 18(2), 102-110.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(12), 105- 112.
- Hawkins, A.C., Howard, R.A., & Oyeboode, J.R. (2007). Stress and coping in hospice nursing staff. The impact of attachment styles. *Psycho-Oncology*, 16(6), 563-572.
- Holst, M., Sparrmann, S., & Berglund, A-L. (2003). Det dialogiska förhållandet – Möten i palliativ omvårdnad vid somatiska vårdavdelningar. *Vård i Norden*, 23(2), 46-49.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur.
- Lindskog, B. (2004). Medicinsk terminologi. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.
- McNamara, B., Waddell, C., & Colvin, M. (1995). Threats to the good death: the cultural context of stress and coping among hospice nurses. *Sociology of Health & Illness*, 17(2), 223-244.
- Medicinska forskningsrådet. (2003). Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning. Hämtad från WWW 2010-11-24; [http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk\\_humanforskning\\_13.pdf](http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk_humanforskning_13.pdf).
- Nationalencyklopedin. (2010). *Hospice*, Hämtad från WWW 2010-11-19: <http://www.ne.se/persefone.his.se/lang/hospis>.
- Payne, N. (2001). Occupational stressors and coping as determinants of burnout in female hospice nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 33(3), 396-405.
- Payne, S.A., Dean, S.J., & Kalus, C. (1998). Occupational stressors and coping as determinants of burnout in female hospice nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 28(4), 700-706.
- Ternstedt, B-M., Andershed, B., Eriksson, M., & Johansson, I. (2002). A Good Death – Development of a Nursing Model of Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 4(3), 153-160.

# **Bilaga 1. Brev till verksamhetschef**

## **Studie för examensarbete i omvårdnad**

Vi har en förfrågan om verksamhetens deltagande i en studie som har till syfte är att beskriva hur arbetet utifrån hospicefilosofin påverkar vårdarnas upplevelser av döden och döendet i vården.

Vi är två sjuksköterskestudenter vid Högskolan i Skövde som skall påbörja datainsamlingen till vårt examensarbete i huvudämnet omvårdnad. Döden och döendet väcker starka känslor hos människor vilket gör det intressant att beskriva en verksamhet med så tydlig anknytning till detta. Att vi intresserar oss för hospice kommer sig av att vi ser det som en verksamhet med stark omvårdnadsinriktning, något vi båda brinner för. Vi ber om Ditt medgivande att tillfråga sjuksköterskor och undersköterskor som arbetar vid hospice om deltagande i vår intervjustudie.

Om intresse finns föreställer vi oss att genomföra intervjuerna så snart som möjligt. Varje intervju beräknas ta ca 30 minuter. Medverkan är helt frivillig och deltagaren kan när som helst välja att avbryta sitt deltagande utan att behöva uppge några skäl för detta. Vid eventuella frågor kan ni kontakta någon av oss eller vår handledare.

### **Konfidentialitet**

Allt insamlat material från intervjuerna kommer att hanteras konfidentiellt. Materialet kommer att förvaras oåtkomligt för obehöriga, endast vi som arbetar med examensarbetet kommer att ha tillgång till materialet och när examensarbetet är färdigt kommer allt insamlat material att förstöras. Inga uppgifter som kan härledas till någon enskild deltagare eller arbetsplats kommer att publiceras. Vår färdiga studie kommer att redovisas i form av ett examensarbete vid Högskolan i Skövde.

### **Kontaktpersoner**

Robin Ahlm; Telefonnummer: XXX; Email: XXX

Anna-Karin Björk; Telefonnummer: XXX; Email: XXX

Handledare: Margaretha Larsson; Telefonnummer: XXX; Email: XXX

## **Svarsblankett verksamhetschef**

Medgivande till intervjustudie med hospiceanställda.

Jag godkänner härmed att en intervjustudie genomförs bland de anställda.

Namn:

Telefonnummer:

\_\_\_\_\_  
Mailadress

\_\_\_\_\_



## **Bilaga 2. Brev till informanter**

### **Studie för examensarbete i omvårdnad**

Vi har en förfrågan om deltagande i en studie som har till syfte är att beskriva hur arbetet utifrån hospicefilosofin påverkar vårdarnas upplevelser av döden och döendet i vården.

Vi är två sjuksköterskestudenter vid Högskolan i Skövde som skall påbörja datainsamlingen till vårt examensarbete i huvudämnet omvårdnad. Döden och döendet väcker starka känslor hos människor vilket gör det intressant att beskriva en verksamhet med så tydlig anknytning till detta. Att vi intresserar oss för hospice kommer sig av att vi ser det som en verksamhet med stark omvårdnadsinriktning, något vi båda brinner för. Vill Du som är yrkesverksam sjuksköterska eller undersköterska vid hospice delta i denna studie?

#### **Hur går studien till?**

Vi vill intervjua sjuksköterskor eller undersköterskor verksamma vid hospice. Innan intervjun påbörjas kommer vi att ge Dig information om genomförandet av intervjun och igen ge tillfälle att få svar på eventuella frågor. Intervjun går till så att Du får berätta om Ditt arbete och besvara frågor från intervjuaren. Samtalen, som äger rum på er arbetsplats, kommer att ta ca 30 minuter och spelas in.

#### **Att medverka i studien**

Medverkan är helt frivillig och Du kan när som helst välja att avbryta Ditt deltagande utan att behöva uppge några skäl för detta.

#### **Risker och obehag**

Det bör påpekas att vi kommer försöka gå på djupet och att det kan beröra arbetssituationer som upplevs som känsliga. Om det är någon fråga som Du inte vill svara på så behöver du inte det.

#### **Hur behandlas insamlad data?**

Allt insamlat material från intervjuerna kommer att hanteras konfidentiellt. Materialet kommer att förvaras oåtkomligt för obehöriga, endast vi som arbetar med examensarbetet kommer att ha tillgång till materialet och när examensarbetet är färdigt kommer allt insamlat material att förstöras. Inga uppgifter som kan härledas till någon enskild deltagare eller arbetsplats kommer att publiceras. Vår färdiga studie kommer att redovisas i form av ett examensarbete vid Högskolan i Skövde.

#### **Önskan om deltagande**

Önskar du delta i denna studie fyller du i svarsblanketten på nästa papper och lägger i avsett kuvert på sjuksköterskeexpeditionen så kontaktar vi av Dig och bestämmer tid för intervjun. Tveka inte att höra av Dig till någon av oss om Du har några frågor, kontaktuppgifter finns nedan.

#### **Kontaktpersoner**

Robin Ahlm; Telefonnummer: XXX; Email: XXX

Anna-Karin Björk; Telefonnummer: XXX; Email: XXX

Handledare: Margaretha Larsson; Telefonnummer: XXX; Email: XXX

## **Svarsblankett**

Deltagande i intervjustudie

Jag har fått information rörande intervjustudien och haft möjlighet att få svar på frågor. Jag vet att deltagande är frivilligt och att jag kan avbryta mitt deltagande i studien utan att ange skäl.

Jag vill delta i denna intervjustudie;

Namn:

Telefonnummer:

\_\_\_\_\_  
Mailadress

\_\_\_\_\_

## **Bilaga 3. Intervjuguide**

Hur länge har du jobbat på hospice?

-och hur länge har du varit i vården?

Vad har du arbetat med innan du började på hospice (övergripande)

### **Hospicefilosofin**

Kan du beskriva er värdegrund här på hospice?

Upplever du att värdegrunden påverkar ditt sätt att arbeta?

-Kan du beskriva hur du gör för att hålla hospice-(filosofin-tanken-reflektionen) levande?

-finns det avsatt tid till samtal om (värdegrund)?

Upplever du att du har möjlighet att reflektera kring ditt arbete med dina kollegor?

-hur gör du?

### **Arbetet med Döden och Döendet**

Kan du beskriva hur en arbetsdag är?

Tycker du man skulle kunna beskriva döden som god?

-vad innebär detta för dig?

Vad är dina upplevelser av att jobba så nära döden?

-hur påverkar det dig?

Beskriv hur ni i personalgruppen arbetar tillsammans för att patienten ska få ett så bra avslut som möjligt!

-tycker du att detta fungerar bra?

Hur ser du själv på döden?

-har det förändrats sen du började arbeta på hospice?

Kan du berätta om ett patientfall som berörde dig extra mycket?

-Vad tror du gjorde att du kände så? / Hur påverkade det dig? /

- Hur känner du när du tänker tillbaka på detta?

(Kan du beskriva ett patientfall som upplevs som du har upplevt som svårare/tyngre än andra?)

-hur hanterade du detta? Finns det hjälp och stöd att få i sådana här situationer? )

Är det nåt mer du skulle vilja berätta?