

# Att samskapa en god vård genom goda vårdrelationer för patienter i specialiserad palliativ hemsjukvård

Elisabeth Bergdahl

Med dr. leg. Sjuksköterska, Projektledare, FOU nu, Birgittavägen 4, 177 31 Järfälla. E-post: elisabeth.bergdahl@sll.se.

I artikeln diskuterar jag resultatet av mitt avhandlingsarbete som, bland annat, är baserat på intervjuer och observationer av svårt sjuka patienter, närstående och sjuksköterskor inom specialiserad palliativ hemsjukvård. Syftet med avhandlingen var att undersöka hur goda vårdrelationer skapas. Tre förmågor hos expertsjuksköterskor framkom som centrala för att kunna skapa goda vårdrelationer, perceptivitet, kunskap och viljan att göra gott. Externa omständigheter, som regler i en organisation, kan inverka hindrande på sjuksköterskors perceptiva förmåga och möjlighet att skapa goda relationer till döende patienter. Det framkom att god palliativ vård samskapas samtidigt som goda vårdrelationer utvecklas. Goda vårdrelationer formades genom ett kontinuerligt kunskapsutbyte mellan sjuksköterska, patient och närstående där också möjligheter för patienter att nå vitala mål skapades trots svår sjukdom.

In this article I discuss the result presented in my thesis which mainly is based on interviews and observations of severely ill patients, relatives and nurses in specialized palliative home care. The aim of the thesis was to investigate how good care relationships are created. Three abilities of expert nurses was found to be central in order to be able to create good care relationships, perceptiveness, knowledge and the will to do good. External conditions, such as rules in an organization, were found to hinder the nurse's perceptive ability and the possibility to create a good care relation to dying patients. It was found that good palliative care was co-created and at the same time good care relations were developed. Good care relationships developed by a continuous sharing of knowledge between the nurse, patient and relative were also possibilities for patients to reach vital goals were created in spite of severe illness.

## Inledning

I denna artikel kommer jag att diskutera erfarenheter från och resultat av mitt avhandlingsarbete (Bergdahl 2012) som är baserat både på intervjuer och observationer av svårt sjuka patienter samt sjuksköterskor och närstående inom specialiserad palliativ hemsjukvård. Det övergripande syftet för avhandlingen var att söka kunskap om hur goda vårdrelationer skapas i denna kontext. I sökandet fann jag tre centrala förmågor hos expertsjuksköterskor som var viktiga för deras möjlighet att skapa goda vårdrelationer, perceptivitet, kunskap och viljan att göra gott. Jag fann vidare att externa omständigheter, till exempel regler i en organisation, kan inverka hindrande på sjuksköterskans perceptiva förmåga och därmed möjligheten att skapa goda relationer. I avhandlingen fann jag vidare att en god vård samskapas samtidigt som den goda vårdrelationen utvecklas och fördjupas mellan sjuksköterskan, patienten och dennes närstående. Den samskapande processen utgörs av ett kontinuerligt kunskapsutbyte mellan parterna, där patientens kunskap om sig själv i situationen var lika viktig som sjuksköterskans kunskap för att skapa möjligheter för patienter att nå vitala mål.

## Samskapande mot vitala mål

Sjuksköterskans perceptiva förmåga är central för hur hon eller han ska kunna fånga patienters behov i vård-situationer eller vårdmöten. Att tala om en samskapad vårdprocess där den svårt sjuka patienten stöds i att

förverkliga vitala mål över tid är ett relativt nytt sätt att tänka. Samskapandet som begrepp har tidigare använts inom palliativ kontext, det framkom i en metaanalys av Lindahl, Lidén och Lindblad (2011). Vidare beskriver Hirano, Yamamoto-Mitani, Ueno, Take-mori, Kashiwagi, Sato, Miyata, Kimata, Fukahori och Yamada (2011) hemsjukvård på ett liknande sätt, i deras studie lyfter sjuksköterskor samtalets betydelse i mötet med svårt sjuka patienter och hur de kontinuerlig bedömer situationen och utifrån sin kunskap samskapar strategier som överensstämmer med patientens önsningar. I min avhandling (Bergdahl 2012) beskrivs också hur sjuksköterskor i situationer med patienten ger information med intentionen att stödja patientens förmåga att nå sina mål. I en av studierna i avhandlingen gjordes observationer av vårdmöten mellan patienter och sjuksköterskor i patientens hem, i flera fall var också patientens närstående med i mötet. I både intervjuer och observationer framkom att möjligheter för både patienter och närstående att nå vitala mål samskapades.

De vitala mål som realiserades och planerades mellan sjuksköterskor och patienter samt närstående var realistiska men krävde sjuksköterskans, teamets och patientens eller den närståendes kunskap för att kunna realiseras. De vitala mål som samskapades var relaterade till patienternas förmåga, vilja och önskan att genomföra aktiviteter, till exempel att kunna ta dagliga promenader trots smärtproblematik, att äta normalt trots problem med illamående eller genomföra resor trots rädsla och

trötthet. Ett antal exempel ges nedan genom fallbeskrivningar.

### Fallbeskrivning I

En man ville besöka sin far i Belgien, han trodde inte det var möjligt på grund av att hans sjukdom var långt framskriden. Han hade prostatacancer med generell spridning i skelettet och svåra smärtor. Han vågade inte ens forma tanken eller intentionen att fråga sjuksköterskan om resan var möjlig eftersom han var övertygad om att han aldrig mer skulle se sin far. Men på grund av sin längtan att se sin far, nämner han ändå sin önskan för sjuksköterskan. Vid observationstillfället satt sjuksköterskan länge och bara lyssnade på honom, därefter sa hon kort ”Jag tror det är möjligt”. I samma ögonblick tittar han upp på henne, något tändes i patientens ögon, ett hopp, en möjlighet att han verkligen skulle få se sin far igen. Han fortsätter ”tror du verkligen det är möjligt, men hur?”.

Sjuksköterskan påminde då patienten om att han tidigare, för ett halvt år sedan kunnat resa och att han vid det tillfället var i ett sämre fysiskt tillstånd. Patienten minns det när han tänker efter. Sjuksköterskan sätter då patientens aktuella hälsotillstånd och förmåga i relation till hans tidigare tillstånd och fortsätter i dialogen att ingjuta mod för att stärka patientens intention att våga genomföra resan. Sjuksköterskan arbetade intensivt i en samskapande process med patienten för att detta skulle vara möjligt att genomföra. Under cirka två veckor fick han, ökad smärtlindring, han fick blod, utbildning i att sticka sig själv för att själv kunna injicera läke-

medel, intyg för läkemedel och en plan för hur han skall handla om han blir sämre i Belgien. Under denna process, på cirka två veckor, främjades patientens välbefinnande och den goda vårdrelationen som fanns mellan parterna stärktes och fördjupades. Det fanns ett vitalt mål för patienten som sakta men säkert konkretiserades och där varje delmål främjade välbefinnandet.

Detta illustrerar den palliativa vårdens komplexitet och hur vården kan utformas i enlighet med patienters behov och önskemål för att nå högsta möjliga välbefinnande, i enlighet med målet för den palliativa vården. Om detta varit orealistiskt, hade det varit en djup kränkning. Men som jag skrev inledningsvis vara alla planer som samskapades realistiska, något som i sig är värdefullt att studera vidare. Samskapandet främjade möjligheten för patienten att nå ett, för honom, vitalt mål, att återse sin far. Men tänk om sjuksköterskan inte varit perceptiv i mötet med patienten, det vill säga inte lyssnat på patientens ”verkliga budskap”, det att han ville se sin far en sista gång i livet, ja då hade sjuksköterskan kanske bemött honom med en bekräftelse, ”du har rätt, det är inte möjligt” kanske grundad på okunskap, alternativt inte tyckt sig ha tid att hjälpa patienten. En handling, några ord hade räckt för att släcka ett hopp, en handling som för sjuksköterskan kanske gått omärkt förbi, men som för patienten kan få en ödestigen konsekvens med ökad illabefinnande för att möjligheten att ta farväl aldrig skapades.

Detta alternativa scenario där möjlig-

heter inte skapas, kanske på grund av okunskap eller oförmåga att vara perceptiv och kanske i tron om att patienten behöver skyddas, sätter fokus på vikten av förmågan att förhålla sig perceptiv i mötet med döende människor och vikten av att ha befogenhet och tid att skapa möjligheter för patienter och deras närstående.

## Hur kan begreppet perceptivitet förstås?

Förmågan att vara perceptiv för det unika i en situation kan kopplas till begreppet estetik. Denna koppling görs av Dewey (1980) som menar att den estetiska perceptionen kopplas till känslan av "the esthetic quality" i en situation (Dewey 1980). Han menar att konstnären i sin skapande process behöver vara perceptiv samt genom sin förmåga att vara perceptiv inneha förmågan att känna igen en ny kvalitet i konstverket som han eller hon skapar, det vill säga att vara öppen mot sådant som vi inte känner igen, det nya som ofta bär den estetiska kvalitén. Att vara öppen för det nya och unika har, enligt Dewey (1980) sin motsats i vanan och mekaniskt igenkännande vilket Dewey (1980) beskriver som en kontrast och ett hinder för perceptivitet. Att endast förhålla sig till det man känner igen eller är van vid kan tolkas som att individen inte har förmåga eller har svårt att se unika och nya aspekter i en vårdssituation. Detta fenomen var något som också framkom under en del av observationerna i min avhandling.

### Fallbeskrivning II

Vid ett par observationstillfällen styr-

des sjuksköterskan i vårdmötet av det hon trodde sig veta och det hon kände igen från tidigare vårdmöten med samma patient. I detta fall hade patienten tidigare varit i behov av vätskedrivande läkemedel. Under ett vårdmöte som observerades klagade patienten på smärta och svullnad i benen, sjuksköterskan tittade bara snabbt på patientens svullna ben och konstaterade direkt att svullnaderna behövde behandlas med vätskedrivande läkemedel. Patienten var blek, yr och trött, och trots att sjuksköterskan kontrollerade patientens blodtryck och konstaterade att det var lågt, höll hon fast vid sin första bedömning. Hon såg således det som hon tyckte sig känna igen och var inte perceptiv för patientens nytilkomna problem. Senare visade det sig att patientens symtom berodde på lågt blodvärde. Detta är ett exempel på ett tillfälle där sjuksköterskan fokuserat på igenkännandet och därmed försvårat den egna perceptionen i situationen och hindrat sig själv från att ta in den aktuella helhetsbilden.

## Perceptivitet eller öppenhet mot ovissheten

I flera andra observationer var sjuksköterskorna däremot helt inne i vårdssituationen och de löste problem på ett sätt som kan beskrivas som intuitivt, de visade då ofta prov på sin perceptionsförmåga. De berättade också i intervjuerna om hur de ibland medvetet undvek att fälla ett omdöme om de inte var säkra. Man var öppen med att man ännu inte visste den bästa vägen framåt. Denna öppenhet mot det ovissa kan ses som ytterligare ett exempel på

ett perceptivt förhållningssätt. Dewey (1980) understryker att perceptionen, till skillnad från igenkännandet, kan uppfylla hela individen. Dewey har beskrivit att det är denna totala närvaro i den skapande upplevelsen som är typisk för en estetisk upplevelse. Det finns flera exempel på detta i observationerna, till exempel kunde omvårdnadshandlingar ibland omprövas flera gånger till parterna tillsammans fann en lösning som fungerade. Detta kan exemplifieras i utprovning av näringsdrycker för att återfå aptit och vikt eller skraddarsydd smärtlindring för att möjliggöra promenader samt i arbetet med att planera resa till Belgien ovan. Denna pendling av att pröva och ompröva vårdhandlingar och åtgärder för att tillsammans samskapa och finna den bästa lösningen för patienten har en tydlig koppling till Deweys (1980) idéer om formande och omformande, ”shape and reshape”, i en skapande process. Men det finns också hindrade faktorer som inte enbart kan relateras till den enskilda sjuksköterskan eller vårdaren.

## Externa omständigheter kan vara en hindrande faktor

Under mina studier fann jag också att externa omständigheter kan inverka hindrande på sjuksköterskors förmåga förhålla sig perceptiva i mötet med döende patienter och därmed på förmågan att skapa goda vårdrelationer. Med externa faktorer avses här faktorer som ligger utanför individen, till exempel regler i en organisation, tidsbrist, resursbrist och arbetsbelastning.

Tydligast framträder detta i studie II (Bergdahl et al 2011) i avhandlingen, där vårdorganisationen var strukturerad efter en ”beställarmodell”. Enligt de beskrivningar jag fick av sjuksköterskorna och cheferna skulle vårdhandlingar i patientens hem utföras på beställning av patientens ansvariga läkare som i regel jobbade på en annan vårdenhets, ofta inom primärvården eller på mottagning. Detta kunde medföra, att sjuksköterskorna enligt reglerna inte kunde handla fritt och vara följsamma och perceptiva för patientens vårdbehov i situationen om en enskild patients vårdbehov oväntat ökade. Att inte handla i enlighet med patientens behov främjade inte vården och inte heller goda vårdrelationer. Frustration, ilska och besvikelse fanns hos sjuksköterskorna över att hindras från att ge vad de ansåg vara en god vård till de mest behövande. Hur är det då möjligt att sjuksköterskorna ”tilllät” sig att hindras från att ge en god vård? Dessa sjuksköterskor hade inte någon större valmöjlighet. Nordenfelt (2008) beskriver att för att en person ska kunna utföra en handling behöver personen ha befogenhet att handla och personen måste själv också våga tro på att hon eller han kan utföra handlingen i fråga för att forma intentionen att utföra själva handlingen. I fallet som beskrivs ovan, skapades interna regler av en vårdenhets som styrde vårdmöten mellan sjuksköterskor och patienter och föreskrev vilka specifika vårdhandlingar som skulle utföras. Således hade sjuksköterskorna ingen befogenhet att handla utöver det interna regelsystemet eller de befogenheter som var angivna. Enligt Schuster (2006) kan

en sådan styrning utgöra ett hinder för uppmärksamheten och också innebära att sjuksköterskan tror sig vara god då hon följer regler, normer och vanor. Regelstyrt handlande kan på så sätt säga hämma perceptionen.

Silfverberg (2005) har beskrivit att det kloka sättet att handla i en viss situation är att överväga handlingsalternativ och sedan handla utifrån det verkliga fallets komplexitet och välja den handling i den unika situationen som bäst gagnar patienten. Silfverberg (1996) hävdar vidare att den etiska utmaningen ligger i att överhuvudtaget kunna uppfatta det verkliga fallets komplexitet. Hon varnar också för att strikt följa regler och normer, då de kan hindra ett etiskt handlande i den aktuella situationen. Hon beskriver att externa omständigheter kan ses som en institutionell norm som kan förhindra en god vård (Silfverberg 1996). Att ett internt regelsystem eller externa omständigheter på detta sätt kan hindra att en god vård ges genom att dels inte tillåta eller ge befogenhet att handla och att därigenom också hindra perceptionen hos sjuksköterskor för nyuppkomna behov hos patienten, är verkligen något vi borde lära oss av och titta närmare på. Fenomenet är inte helt unikt. I en norsk studie om hur sjuksköterskor fattar beslut om prioritering i hemsjukvård, av Tønnessen, Nortvedt och Førde (2011), beskrivs en likande problematik, vilket belyser att problemet inte är unikt för Sverige. Sjuksköterskorna i deras studie beskrev hur de fattade beslut om vården i syfte att ransonera insatser eller vårdhandlingar i hemsjukvård. Att ransonera,

eller prioritera vårdinsatser skulle göra det möjligt att inom en given tidsram kunna hjälpa fler patienter. Författarna menar att omvårdnaden vid ransoning blev stel, inte individualiserad och inte lyhörd för omständigheter i patientens situation, vilket är det centrala för en god vård (Tønnessen, Nortvedt & Førde 2011). Samtliga sjuksköterskor i nämnda studie beskrev tidsbrist som en dominerande och begränsande faktor för att ge omvårdnad i hemmet, något som också framkommit under mitt avhandlingsarbete. Vidare upplevde sjuksköterskorna i Tønnessen, Nortvedt och Førde (2011) studie, att begränsningar av detta slag resulterade i ett begränsande fokus i vården. Till exempel att fokus mer riktades mot att handlingar skulle göras för att det var mer synliga, som t.ex. medicinering och somatisk vård. Därmed kan mjuka vården i vården äventyras och sjuksköterskans känslighet i möten med patienten riskerar att minska menar författarna. Det som framkommer tydligt i detta resonemang är att sjuksköterskor kan hindras av externa omständigheter, hindras från att vara perceptiva i mötet och mer riktar in sig på de dokumenterade eller beställda vårdhandlingar som skall göras enligt ordination, det vill säga det redan kända vårdhandlingarna.

## Vikten av en öppen dialog på patientens villkor

Under de observationer av vårdmöten i patientens hem som utfördes under avhandlingsarbetet förekom en ständig dialog, ett samtal, mellan sjuksköterskan, patienten och, i förkommande



fall, den närstående. Dessa samtal utvecklades i ett samspel mellan parterna i vårdmötet och hade ofta formen av en dialog mellan vänner. I intervjuerna berättade sjuksköterskorna att de uppskattade dessa samtal och samtalen hjälpte dem att samskapa och forma vården utifrån en kännedom om patienten. Detta är i linje med Socialstyrelsens rekommendation att samtal skall prioriteras i palliativ vård. Men vikten av perceptivitet för individens unika behov i vårdssituationen behöver möjligen tydliggöras, samtal som förs utan följsamhet och perceptivitet kan leda till en djup kränkning, även om sjuksköterskan eller läkaren har en god intention. Vid ett observationstillfälle styrdes samtalet av sjuksköterskan in mot en diskussion om patientens förestående död. Patienten och dennes närstående ryggade tillbaka och blev mycket besvärade, de visade tydligt att detta inte var det samtal som de önskade. Stämningen blev tryckt, men räddades av att sjuksköterskan uppmärksammade detta och bytte ämne. Dock framkom det i avhandlingen att sjuksköterskor upplevde det som en norm att alltid försöka tala med patienten om döden, en norm som de hade svårt att leva upp till då patienter inte alltid önskade dessa samtal. De mer erfarna sjuksköterskorna uttryckte dock att det som var viktigt för många patienter var att få vara nära livet, att få leva och inte alltid behöva tänka på sin egen förstående dö. Sjuksköterskorna beskrev till exempel att patienterna i detta skede skulle få njuta av livet så mycket som möjligt och inte tyngas av sådana diskussioner trots en långt framskriden sjukdom. I intervjuer med patienter

och närstående bekräftades detta. Alla intervjuade patienter sa att de kände att de kunde prata med sjuksköterskorna om döden men att de inte känt behov av sådana samtal. Detta fynd i avhandlingen är av särskilt intresse då det finns en överensstämmelse mellan patientens och sjuksköterskans upplevelser i skilda intervjuer med sjuksköterskor, patienter och närstående som delar samma vårdrelation. Sjuksköterskorna beskrev vidare att den goda vårdrelationen i sig kunde äventyras i detta skede om samtal om döende och död togs upp mot patientens vilja. Detta resultat kan sägas gå emot ett synsätt eller en norm som enligt Milberg och Strang (2011) ofta varit rådande inom palliativvård, den s.k. "grief work hypothesis". Enligt denna hypotes är det nödvändigt för närståendes sorgebearbetning, och indirekt för patientens möjlighet till en god död, att ha en öppen kommunikation och diskussion om döendet och döden. Milberg och Strang (2011) beskriver att vissa patienter och närstående föredrar att inte prata om döende och död. De beskriver två former av tillitsfulla vårdrelationer, dels de relationer där patienter och närstående öppet diskuterade döden och dels relationer där döden genom en gemensam tyst överenskommelse inte diskuterades. Milberg och Strang (2011) kommer fram till att båda sätten att förhålla sig och hantera döende och död, kan fungera för att hålla känslor av maktlöshet och hjälplöshet borta. Detta resultat får dem att ifrågasätta självklarheten i att vårdare alltid ska initiera samtal av detta slag. Ett ifrågasättande som jag delar. Vidare kan detta jämföras med det Olsson,

Östlund, Strang, Jeppsson, Grassman och Friedrichsen (2010) kom fram till i sin studie. De fann att det viktigaste för döende patienter var att samtal om döden ägde rum på patientens initiativ och bara när de själva var beredda för sådana samtal.

Det som blir det övergripande resultatet från mina studier är en förståelse för vikten av perceptivitet, kunskap och en vilja att göra gott från sjuksköterskans sida vilket kan ses som förutsättningar för en god vårdrelation. Den goda vårdrelationen kan sägas kännetecknas av att vitala mål och möjligheter samskapas. Möjligheter för patienter och närstående att leva ett så meningsfullt liv som möjligt. Samtidigt visar avhandlingen på en bräcklighet inom vårdformen där externa omständigheter och en oreflekterad vana kan störa sjuksköterskans förmåga till perceptivitet och därmed äventyra den goda vårdrelationen och patientens möjligheter att nå välbefinnande och vitala mål nära livets slut. Implikationen blir att denna komplexa vårdform kräver att de professionella vårdarna har en hög kunskapsnivå och tillåts att utforma vården i en samskapande process med patienter och deras närstående där varje vårdrelation erkänns som unik så att vården främjar patientens möjlighet att utföra handlingar, aktiviteter eller projekt som för dem är vitala mål och därmed kan bidra till ett ökat välbefinnande i livets slutskede.

*Tack till Familjen Erling-Perssons stiftelse samt mina handledare Birgitta Andershed, Britt-Marie Ternstedt och Eva Benzein.*

## Referenser

- Bergdahl, Elisabeth. 2012. Hur sjuksköterskor kan skapa goda vårdrelationer inom avancerad palliativ hemsjukvård. Doktorsavhandling, Karolinska Institutet, Stockholm
- Bergdahl, Elisabeth, Eva Benzein, Britt-Marie Ternstedt, & Birgitta Andershed. 2011. Development of nurses' abilities to reflect on how to create good caring relationships with patients in palliative care: an action research approach. *Nursing Inquiry* 18(2): 111–112; DOI: 10.1111/j.1440–1800.2011.00527.x
- Dewey, John. 1980. *Art as experience*. Perigee books, New York (Original book in 1934).
- Hirano, Yuko,, Noriko Yamamoto-Mitani, Mari Ueno, Shiho Takemori, Masayo Kashiwagi, Izumi Sato, Noa Miyata, Mari Kimata, Hiroki Fukahori & Masako Yamada. 2011. Home care nurses' provision of support to families of the elderly at the end of life. *Qualitative Health Research* 21 (2):199 -213.
- Lindahl, Berit, Eva Lidén & Britt-Marie Lindblad. 2011. A meta-synthesis describing the relationships between patients, informal caregivers and health professionals in home-care settings. *Journal of Clinical Nursing* 20 (3-4): 454 -463.
- Milberg, Anna & Peter Strang. 2011. Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: The family members' perspective. *Palliative and Supportive Care*. 9 :251 -262.
- Nordenfelt, Lennart. 2008. *The concept of work ability*. Bruxelles: P.I.E. Peter Lang
- Olsson, Louise,, Gunilla Östlund, Peter Strang, Eva Jeppsson Grassman & Maria Friedrichsen. 2011. The glimmering embers: experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative Supportive Care* 9(1): 43 -54.



## tema

Schuster, Marja. 2006. Profession och existens: en hermeneutisk studie av asymmetri och ömsesidighet i sjuksköterskors möten med svårt sjuka patienter. Akademiskavhandling. Stockholm: Stockholms universitet

Silfverberg, Gunilla. 1996. Att vara god eller att göra rätt: en studie i yrkesetik och praktik. Stockholm: Bokförlaget Nya Doxa

Silfverberg, Gunilla. 2005. Ovisshetens etik. Nora: Nya Doxa

Tønnessen, Siri., Per Nørtvedt & Reidun Førde. 2011. Rationing home-based nursing care: professional ethical implications. Nursing ethics 18 (3): 386-396.