



Ersta diakoni

OMVÅRDNADSDOKUMENTATION UR ETT PERSONFOKUSERAT PERSPEKTIV

ETT FÖRHÅLLNINGSSÄTT I VÅRDEN

Författare:

Eva Martin, legitimerad sjuksköterska vid Ersta sjukhus,
Hospicekliniken, Stockholm, dokumentationsansvarig på
vårdavdelning.

Charlotte Christiernin, legitimerad sjuksköterska, Ersta sjukhus,
Hospicekliniken, Stockholm, dokumentationsansvarig på
vårdavdelning.

Handledare:

Britt-Marie Ternestedt, professor i omvårdnad vid Ersta sjukhus
och Ersta Sköndal Högskola, Stockholm

September 2006

Inledning

Den centrala utgångspunkten i den palliativa vården är enligt hospice filosofin och WHO: s definition att främja den enskilda patientens möjligheter till en optimal god livskvalitet i livets slut. Målet är att det är den enskilda patienten som person och hans behov och vilja som är utgångspunkten för vården.

Patienten ses i sitt sociala sammanhang varför även stödet till närstående är viktigt (1).

Patienten ges möjlighet att tillsammans med sina anhöriga och närstående få utforma den sista tiden i livet efter egen önskan. Det finns olika faktorer som påverkar hur en svårt sjuk

Historik

Ersta Hospiceklinik tillhör Ersta diakonissällskap, som bedriver sjukvård, socialt arbete, utbildning och forskning.

År 1982 startade Ersta diakonissällskap hemsjukvård på Södermalm i Stockholm. En hospiceavdelning öppnade år 1987 på Stortorpskliniken söder om stan.

År 1994 sker en fysisk samordning av dessa två enheter ” i nya lokaler” på Folkungagatan i Stockholm, där kliniken ligger än idag.

År 2000 öppnar Ersta dagvård. Verksamheten upphörde 2005 av ekonomiska skäl.

använder sin sista tid i livet. Några exempel är; ”vilka vi är, vad vi vill, hur vi tidigare levt, vad sjukdomen ger för symtom, det stöd vi har tillgång till, samt omgivningens och samhällets inställning till döende och död” (2). För att kunna förverkliga tidigare nämnda mål krävs det att vården är personfokuserad. Enligt Statens offentliga utredningar (3) så ska den palliativa vården vila på följande hörnstenar; symtomkontroll, samarbete i ett mångprofessionellt arbetslag, kommunikation och relation i syfte att främja patientens livskvalitet, samt ge stöd till närstående.

Ersta Hospice klinik består idag av en vårdavdelning med 19 platser och ASIH, avancerad sjukvård i hemmet med 35 anslutna patienter. Vård ges till svårt sjuka och döende i livets slutskede. Teamet består av läkare, sjuksköterska, undersköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator, präst och läkarsekreterare, som tillsammans har stor erfarenhet av vård i livets slutskede. Avdelningspersonalen är uppdelad i grupper om två sjuksköterskor och en undersköterska. Varje grupp har omvårdnadsansvar för ca 4 patienter, deras vård och planering.

Sjuksköterskan i den palliativa vården bör ha väl integrerade färdigheter i så väl social kompetens, som medicinteknisk skicklighet. För att kunna vara ett stöd vid döendet, är det nödvändigt att hon har bearbetat sin egen död och att hon kan härbärgera svåra känslor. Mötet som äger rum på en hospiceavdelning skiljer sig från flera andra möten i vården, eftersom det sker i slutet av en persons liv, dvs. personens tid är begränsad. Det är därför angeläget att sjuksköterskan har en väl utvecklad känslomässig lyhördhet och kan uppfatta hur en svårt sjuk person tänker och känner i den svåra situation som hon/han befinner sig i. Har hon/han kunskap om sin sjukdom? Vad vill personen veta? Är den sjuke rädd? Hur kan jag som sjuksköterska ge just den här personen ett optimalt stöd utifrån just den här personens behov och vilja? (4). En sjuksköterska som är trygg i sig själv, kan genom sin närvaro skapa lugn och trygghet i svåra situationer. Hon kan helt förutsättningslöst ”bara vara” när det är nödvändigt d.v.s. ha modet att finnas nära men inget göra (5).

För att kunna förverkliga en god palliativ omvårdad har Ersta Hospiceklinik infört en ”modell” som utgör ett stöd för vårdplanering, dokumentation och utvärdering av vården (6). Bakgrunden till detta är en metod som bygger på en amerikansk psykiater, Avery Weismans mångåriga forskning

om ”an appropriate death” (7) ofta översatt till god död. Han beskrev sex olika kriterier som är väsenliga för patientens möjligheter till en ”god död”. Dessa sex kriterier återkommer även i annan forskning där begreppet god eller värdig död används (8). Kriterierna har översatts till svenska, ändrats i utförandet, anpassats till svenska förhållanden och utvecklats till en ”modell” av omvårdnadsforskare i samverkan med praktiskt verksamma sjuksköterskor.

Denna ”värdighetsbefrämjande modell” benämns ofta de 6 S:n. De sex stödorden är;

- självbild
- självbestämmande
- sociala relationer
- symtomlindring
- summering/skapande av sammanhang
- samtycke

Avsikten är att stödorden ska främja möjligheterna i vårdandet, att utgå från patienten som person och hans behov och vilja. Det innebär att i den dagliga omvårdnaden förutom fysiska behov och symtomlindring även tydligare beakta sociala, psykologiska och andliga/existentiella behov. Centralt för omvårdnaden blir då att ta del av personens berättelser om sitt liv, det hon/han önskar berätta. Personens ”livsberättelser” ses både som en förutsättning för att optimalt kunna individualisera vården och som en möjlighet för den enskilda personen att summera det levda livet och härigenom kanske skapa mening.

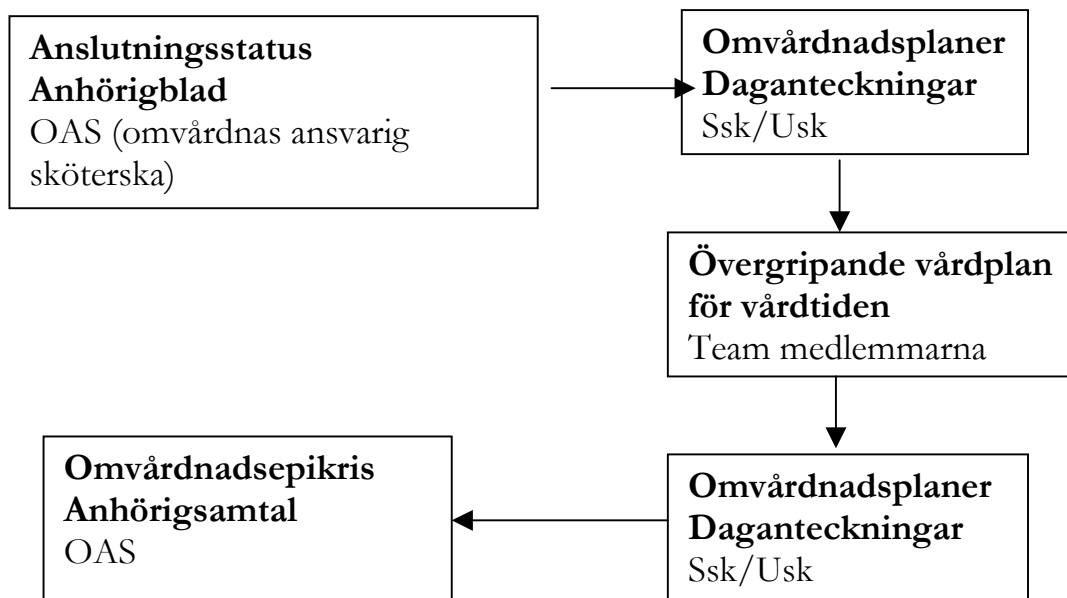
Införandet av modellen

Sjuksköterskorna på Ersta Hospice klinik diskuterade under en längre tid svårigheterna att dokumentera den palliativa omvårdnaden. Helheten; kropp, själ och ande, saknades i journalen. Fokus var mest på symtomlindring. Det gjorde att vi började söka efter ett nytt sätt att beskriva omvårdnaden mer i linje med den palliativa vårdens, men även lagens intentioner. I hälso- och sjukvårdslagen 2 § står: ”Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet.” ”God vård ska bygga på respekt för människans självbestämmande och integritet.” ”Vården och behandlingen skall så långt det vara möjligt genomföras i samråd med patienten” (9).

Ett samarbete påbörjades med professor Britt-Marie Ternestedt vid Ersta sjukhus och Ersta Sköndal högskola.

Hennes arbete inspirerade oss sjuksköterskor att införa de 6 S:n i vår omvårdnadsdokumentation med syfte att främja patientens värdighet och välbefinnande i livet slut. Inte en norm som tvingas på patienten, utan tvärtom, ett stöd i att låta den enskilda patienten, så långt som möjligt, få leva den sista tiden på det sätt som passar personen och familjen. Det S som beskrivs som hjärtat i modellen är därför nyckelordet Självbild. Att utgå från patientens självbild och att sedan främja patientens möjligheter att bevara en så positiv självbild som möjligt borde stärka upplevelsen av värdighet. Respekten för patientens självbild ligger nära det Nordenfelt (10) beskriver som identitetsvärdighet. De övriga S:n kan ses som verktyg att stärka patientens självbild och identitet.

Stegvis har vi nu under flera år arbetat med att förankra de 6 S:n i verksamheten. Dokumentationsförloppet på Ersta Hospice där de 6 S:n finns som redskap genom hela vårdtiden framgår av figuren nedan. Vårdplanering – dokumentation - utvärdering.



Nedan följer en beskrivning av de olika sökorden utifrån praktiskt tillämpning i omvårdnadsjournal.

Självbild

Vem är personen? Utgångspunkter är här personens egen beskrivning av sig själv och identitet. Kunskap om personen

ger oss som vårdar en bild av vad som är centralt i personens liv. ”Jag är inte bara sjuk utan också hantverkare, farfar, pappa, broder och fiskare.” ”Jag är mamma, mormor, journalist och poet.” Personen skapar sin egen bild av sig själv genom att välja vilka sidor hon/han vill visa, men en person utvecklar också sin självbild i förhållande till andra. Omgivningen kan här vara både bekräftande och icke bekräftande.

Bekräftande för identiteten kan vara att få omge sig med personliga tillhörigheter, som är av betydelse för personen på vårdsalen eller sitt rum. T.ex. egna kläder, tavlor, fotografier, dator, cd-spelare, böcker, favoritpläden, mm. *Vad har personen för livsåskådning?* Vården baseras på personens förhållningssätt till livet, vad hon t.ex. tycker är rätt och fel.

Vad har personen för livsstil? Hur har hon/han levt tidigare? Här har personalen en viktig uppgift genom att underlätta upprätthållandet av personens intressen, som hon/han tyckt eller tycker vara värdefulla. Till exempel om en person tidigare tyckt om att läsa böcker men inte orkar längre, så kan personalen hjälpa till att skaffa fram talböcker.

Hur har sjukdomen förändrat personen och vad behöver hon/han för hjälp för att fortsätta vara sig själv? Hur upplever personen det att vara beroende av hjälp? Det kan vara en stor omställning att befinna sig i ett beroende och ta emot hjälp för att kunna utföra sina vanor och vardagsrutiner. Personens jag genomgår en mängd förluster, självkänslan sjunker ofta inte minst på grund av kroppsliga förändringar och förluster som tillhör sjukdomen. För en person som t.ex. anser att utseendet är viktigt för självkänslan, kan hjälp med sminkning, ta på peruk och information om kroppsliga förändringar vara till hjälp. *Det är viktigt att vårdpersonalen har kunskap i kulturella och religiösa olikheter och vara flexibla och bemöta skillnader*

Självbestämmande/medbestämmande

Hjälpa personen att utforma och tillbringa sin dag efter egen önskan och vad hon uppfattar vara en meningsfull vardag.

Hur vill personen tillbringa sin sista tid? Hur kan personalen stödja och uppmuntra till det? Det är nödvändigt med ett flexibelt

Självbild sätter fokus på personen, så att man blir vårdad, sedd och bekräftad utifrån den man är.

Självbestämmande/medbestämmande Personens förväntningar och önsknings på vården tillvaratas, dokumenteras och efterföljs.

Sociala relationer handlar om att se personen i sitt sociala sammanhang.

Summering/skapande av sammanhang

Ge personen möjlighet att skapa sammanhang och mening med det levda livet

Samtycke

Främja personens möjligheter till en slags försoning med att livet snart är slut

Symtomlindring

Ge optimal lindring av symtom.

förhållningssätt och en tillåtande atmosfär. Det ingår då att det är tillåtet att ha sovmorgon varje dag om man så önskar, välja att inta sina måltider på andra tider än avdelningens. Personalen kan förmedla fotvård, frisör mm, när det behövs och hjälpa till med att komma ut på altan när man så önskar. Ge personen möjlighet att ha kontroll över sin dag.

Vad vill personen bestämma om? Det kan handla om att vilja påverka vården genom att aktivt själv besluta hur man vill ha det. Ett exempel är att ta ställning till om man önskar cytostatikabehandling eller inte. Det är också ett aktivt beslut att överlåta beslutet till någon annan.

Sociala relationer

Hur ser personens nätverk ut? Familj, vänner, arbetskamrater och husdjur. Personal kan uppmuntra personen att fortsätta vara socialt aktiv i den mån den sjuke orkar. De kan även hjälpa till att begränsa besöken från bekanta mot slutet när den sjuke på grund av bristande ork enbart önskar vara med de närmaste. Det är viktigt att personalen uppmärksammar och ger stöd till närstående redan vid ankomsten, då de upplever starka känslor och sörjer den förändring som sjukdomen innebär. Kanske uppmuntra till att leva familjeliv på rummet genom att ge möjlighet för övernattnings mm. Även ge utrymme för en anhörig att stå över ett besök och vila från den sjuka för att återhämta sina krafter.

Vilka sociala aktiviteter är viktiga för personen? Det kan gälla viktiga familjehögtider, eller att delta i aktiviteter på avdelningen mm. Personen kan få hjälp med hjälpmedel i hemmet, såsom specialsäng, rullstol, mm. Detta för att underlätta kortare permissioner eller förbereda hemmet så att personen kan vårdas där om så önskas.

Vem eller vilka vill personen ha vid sin sida när han/hon dör?

Viktigt att ta reda på eftersom vad patienten vill och dess familjemedlemmar vill, inte alltid stämmer överens. Samhället av idag består ofta av nya familjekonstellationer. Det kan innebära att gamla konflikter kommer upp till ytan i den känsliga situation som uppstår när någon i familjen är döende, vilket ibland ger behov av extra stöd.

Summering/skapande av sammanhang

Finns det något som personen behöver avsluta innan livet tar slut? Det kan handla om att få se sitt landställe en sista gång eller att delta i en familjehögtid, såsom dop eller bröllop. Skriva testamente, kanske avveckla sin bostad eller sitt företag.

En svår tanke för många är tanken på att utplånas. Många vill bli ihågkomna av nära anhöriga som lever vidare. Därför vill en del

lämna något efter sig som smycken, tavlor, kanske vill man väva färdigt trasmattan man påbörjat.

Finns det något som personen vill berätta om från det levda livet?

Berättelsens betydelse är viktig för personen för att bearbeta eller göra upp med livet och den stundande döden. Andra styrker detta med att berättandet är viktigt för läkeprocessen, lindring av oro, av existentiell ångest och här kan personalen vara de goda lyssnarna (11). Berättandet anses i sig även vara identitetsbevarande.

Samtycke

Många försonas med insikten om att livet snart är slut. En del vill även ha inflytande över sin förestående död, vård vid omhändertagandet som död och sin begravning. Idag vågar man ifrågasätta givna ritualer där man tidigare fann sig. Den sjuke vill dö på sitt eget individuella sätt. Personalen kan genom sitt förhållningssätt främja detta och döden ses som en naturlig process.

Vad känner och tänker personen inför döden och döendet? Har han/hon försonats med tanken att döden är nära? Även här har samtalen stor betydelse, samtidigt bör personalen vara lyhörd för att alla inte vill samtala om döden.

Finns det behov av att tala om andliga/existentiella frågor? Behöver personen samtala med präst, diakon eller kurator om meningsfrågor/livsfrågor. Många förknippar meningsfrågor/livsfrågor med religion. I dagens Sverige är inte så många religiöst utövande, men även de som inte är religiösa har behov av andliga intressen. Det som då förknippas med det existentiella är filosofiska frågor (12). Konkreta exempel på god omvårdnad som kan tillgodose dessa behov är samtal om frihet, mening, ensamhet och död. Upplevelsen av ett skönt bubbelbad med sin favoritmusik och levande ljus kan öka välbefinnandet i det svåra. Även lyssna till ”musik och lyrikstund” tillsammans främjar andligheten och kan uppfattas som läkande.

Vad är viktigt i personens vardag för att öka hans/hennes möjligheter för att förbereda sig för sin förestående död? De flesta döende är i behov av information om vad som händer vid dödsögonblicket.

Vetskapen kan lindra eventuella rädslor för fysiska och psykiska obehag. Varje situation är unik och personalen fångar upp och bemöter olika behov genom erfarenhet och kompetens.

Önskar han/hon förbereda sig på något särskilt sätt? Förberedelserna kan handla om kulturella eller religiösa riter. Kanske vill den som snart ska dö planera sin egen begravning.

Symtomlindring

Vilka symtom och obehag har personen? Några vanliga symtom är smärta, andnöd, illamående, trötthet, oro mm. Det är viktigt att försöka förebygga och lindra symtom och obehag. *Vilka andra åtgärder förutom medicinska främjar personens välbefinnande?* Kuddar, luftväxlande madrass, små portioner mat av det man tycker om, taktil stimulering, vardagliga samtal, talböcker, avslappnande musik. Det finns mycket mer att nämna, det här är endast några exempel på omvårdnadsåtgärder. Med en god symtomlindring ökar man förutsättningarna för en god livskvalitet.

Utvecklingsprocessen startar

År 2000 diskussioner om brister i den palliativa omvårdnadsdokumentationen pågår på kliniken. Ett samarbete med professor Britt-Marie Ternstedt startar. En arbetsgrupp bildas.

År 2001 datajournal införs. De 6 S:n får en central och framträdande roll i dokumentationen, från inskrivning till epikris.

År 2002 inbjuder Ersta hospice klinik flera andra hospice i Sverige till ett seminarium i omvårdnads dokumentation.

År 2003 arbetar sjuksköterskorna med omvårdnadsplaner i S:n. Samma år uttrycker undersköterskorna önskemål om att dokumentera sin omvårdnad.

År 2004 träffas seminariedeltagarna åter på Ersta hospice klinik. Ett nätverk bildas.

År 2005 dokumentationsansvariga startar ett projekt med att inspirera medlemmarna i teamet att använda S:n som redskap i den övergripande vårdplaneringen. Samma år träffas nätverket hos Hospice Gabriel i Lidköping.

År 2006 beslutas att projektet övergripande vårdplanering blir permanent. Ett arbete med att formulera övergripande mål påbörjas.

Avdelningspersonalen börjar utvecklingen genom att utvärdera vården med retrospektiva omvårdnadsanalyser (13). Analysen kan ses som ett kvalitetssäkringsinstrument. Personalen samlas till en diskussion och utvärderar huruvida en avliden patient fått en god död, god vård ur patientens perspektiv. Vi tycker oss se ett mönster ”att man dör som man har levt”. Analyserna gav oss en ökad självinsikt och medvetenhet om vår egen dödlighet. Detta genom att se att olika döenden kan utlösa rädslor hos oss. En viktig insikt var att rädslorna påverkar hur vi vårdar och utvärderar vården. Det vi lärde oss vid varje analystillfälle försökte vi använda för att utveckla vårdkvaliteten i mötet med varje ny patient.

En arbetsgrupp bildas, där dokumentationsansvariga på kliniken utarbetar en epikrismall, för en sammanfattning av patientens vårdtid. En grundutbildning för sjuksköterskor startar. Vi börjar skriva epikriser med S:n som redskap. Anledningen till att vi började med epikriser var att S:n upplevdes som abstrakta begrepp. Det är svårt i början av processen att ta till sig S:n. Därför känns det

lättare när en relation med personen och dess anhöriga är etablerad. På så sätt finns det något konkret att arbeta utifrån.

Datajournal införs, där all dokumentation, från inskrivning till utskrivning, skrivs. Samtliga yrkeskategorier, förutom prästen, dokumenterar i gemensam journal. S:n får från början en central och framträdande roll. Läsrapportering införs, för att utveckla dokumentationen. Vi förstår tidigt att det handlar om ett stegvis införande av S:n, en utveckling från problem- och symtombaserad dokumentation till personfokuserad.

Processen tar lång tid. Det är en naturlig tidsfaktor att anamma det nya. Ytterligare en faktor som påverkar är att arbetsgruppen ständigt är i förändring. Det leder till att utvecklingen haltar. Vi har under införandet haft ett tillåtande förhållningssätt till dokumentation i personalgruppen. I början fick man pröva sig fram i de olika S:n, vilket vi sedan kunde använda oss av i ett lärande syfte genom diskussioner. Det vi även kan konstatera är att vi har hindrats i utvecklingen på grund av vårt datasystem. Det var inte praktiskt möjligt att få underrubriker i symtomlindringen. Vi valde därför att använda VIPS sökorden till symtomlindring. Detta ser vi idag som en stor nackdel eftersom det fördröjer processen. VIPS sökorden har använts även till annan dokumentation, vilket leder till att utvecklingen stannar upp. Man går inte vidare och blir till en del kvar i det gamla.

Ersta hospiceklirik inbjuder flera andra hospice i Sverige till ett seminarium i omvårdnadsdokumentation, där Britt-Marie Ternestedt är moderator. Det finns ett behov bland sjuksköterskorna på kliniken att samla likasinnade och en ambition att se om det finns ett intresse för S:n i landet.

Omvårdnadsplaner skrivs i större utsträckning än tidigare och en högre ambition ställs på sjuksköterskorna att dokumentera under adekvat S. Diskussionerna handlade mycket om svårigheter att föra ned samtal med patienten och att skriva i Samtycke, Summering och Sammanhang. Vi utför självklara arbetsuppgifter i den palliativa omvårdnaden men har svårigheter att uttrycka detta i skrift. En del upplevde att samtalen var privata och kände ett motstånd till att dokumentera samtalen, tyckte att det blev integritetskränkande för personen. Ett sätt att gå vidare blev att sätta en rubrik på samtalet. Fråga sig vad är relevant att föra vidare, vad gynnar patienten? Få ett medgivande från patienten om det är ok att dokumentera samtalet. Samma år uttrycker undersköterskorna önskemål att dokumentera sin del av omvårdnaden i journalen.

De utbildades i dokumentation och S:n. Därefter börjar även undersköterskorna skriva i datajournal.

Regelbundna utbildningstillfällen för sjuksköterskor och undersköterskor har genomförts varje vår och höst av dokumentationsansvariga. Både individuellt och i grupp. En bra arbetsmetod är att frikoppla personalen från ordinarie arbete under en eftermiddag. Genom att diskutera runt praktiska exempel från omvårdnadsjournal, lär vi av varandra. Det är ett sätt att komma vidare i processen att föra en dialog om sitt eget och andras sätt att föra journal.

Ett nätverk bildas. Det kom förfrågningar från seminariedeltagarna om en ny träff, som arrangeras år 2004 på Ersta. Tillsammans anpassar vi modellen till den palliativa vården och för processen framåt genom att utbyta erfarenheter med varandra. År 2005 träffas nätverket hos Hospice Gabriel i Lidköping. Det har varit värdefullt att träffa andra palliativa enheter och på så sätt få inspiration till att driva utvecklingen framåt.

Team medlemmarna börjar använda S:n i den övergripande vårdplaneringen. Våren 2005 startar dokumentationsansvariga ett projekt med teamet. Avsikten är att utveckla och inspirera medlemmarna att använda de 6 S:n som redskap i den övergripande vårdplaneringen för patienten. Teamet får utbildning i de 6 S:n. Projektansvariga finns med som mentorer under team konferensen, som äger rum en gång i veckan. Det kändes som en naturlig utveckling att fortsätta med S:n vid vårdplaneringen, eftersom våra tidigare erfarenheter av S:n var goda och att vi härigenom fått all personal att utgå från gemensamma mål. Under hösten 2005 genomförs en första utvärdering av hur det är att arbeta med S:n i övergripande vårdplanering. Team medlemmarna var övervägande positiva till det nya arbetssättet. Vi kom fram till att tiden för mötet behövde utökas och att fortsätta med mentorskapet även under våren. Under utvärderingen våren 2006 beslutas att projektet blir permanent.

Här följer ett exempel på en övergripande vårdplanering ur omvårdnadsjournal. Tillsammans planerar teamet vården för hela vårdtillfället för patienten, alla bidrar med sin bild av patienten. Vårdplaneringmöte i mars 2006. I fokus för vårdplaneringen är en man som är cirka 70 år. Mannens förväntningar på vården framkommer enligt nedan. (För att säkerställa sekretessen har vi ändrat och sammanställt tre patientfall i ett).

Önskemål/förväntningar

- Få hjälp med sin smärta
- Komma hem till sin lägenhet igen
- Patienten önskar hälsa på sin före detta hustru som bor i Holland.

Vårdorsak

Inkommer till avdelningen i mitten av mars på grund av försämrat allmänstillstånd med viktninskning och nedsatt aptit. Patienten släppte inte in hemtjänst och distriktsköterska. Han tog inte sina mediciner i hemmet och fick därför smärtgenombrott.

Självbild

Han är pensionerad banktjänsteman. Tycker om att segla och arbeta i trädgården, har ett landställe i skärgården. Beskriver sig själv som en ensamvarg och är van att ta hand om sig själv. Han känner sig trött och svag på benen, samt besväras av illamående. Går med käpp eller rollator. Upplever det svårt att vara beroende av hjälp och han förefaller nedstämd. Han har periodvis druckit en del alkohol i hemmet.

Självbestämmande

Han säger att han är van att fatta egna beslut, men ger intryck av initiativlöshet. Vill helst stanna i sängen, inte klä på sig och inte sköta sin hygien.

Sociala relationer

Han har en före detta hustru som han har god telefonkontakt med. F.d. hustrun har kontakt med vår kurator. F.d. hustrun är beredd att komma till Sverige om patienten blir sämre. Patienten berättar att han tappat kontakten med sin dotter, boende i Jönköping. Han har en god vän, tidigare arbetskamrat.

Summering/skapande av sammanhang

Gode vännen hjälper patienten att avveckla landstället och sälja segelbåten. Teamet har funderingar runt relationen med dottern, om det är möjligt att de kan återknyta kontakten.

Samtycke

Han säger att han inte vill dö nu, han har mycket kvar att göra. Växlar mellan hopp och förtvivlan. Känner att han får stöd i sin tro på Gud.

Symtomlindring

- Patienten har rörelsesmärta i ländryggen på grund av skelettmetastaser och han har molande värk i vila. Han beskriver sin smärta vid rörelse som stickande, skärande i hela ryggen och ner i höger ben.
- Han har ingen aptit och lider av illamående, har därför svårt att äta. Viktminskning.
- Risk för trycksår p g a inaktivitet
- Patienten är deprimerad.

Vårdplanering

Teamet bedömer att patienten har goda förutsättningar för att återgå till bostaden under en period.

Mål

Att patienten får hjälp med symtomlindring, att han får möjlighet att träffa sin före detta hustru.

Planering

1. Personalen motiverar och stödjer patienten till att sköta sin dagliga hygien.
2. Kuratorn samtalar med f.d. hustrun angående patientens relation med dottern. Finns det något vi kan göra för att underlätta ett möte? Planerar f.d. hustrun att komma till Sverige snart?
3. Byta analgetika till depåplåster med tanke på hemgång. Planerar för palliativ strålbehandling i smärtlindrande syfte.
4. Arbetsterapeut ordnar toalettförhöjning och en luftväxlande madrass.
5. Han har haft nutritionsdropp, antiemetika och har nu börjat smaka på maten. Arbeta för att patienten ska få tillbaka lusten till att äta.

6. Få hjälp med sin depression. Sjukhusprästen erbjuder kontakt. Patienten sätts in på medicin. Fortsätter kontakten med kuratorn. Erbjuder patienten taktil stimulering.
7. Sjukgymnasten gör en bedömning av patientens status och försöker motivera till träning.
8. Vårdplaneringsmöte med biståndsbedömare inbokad mitten av april. På mötet deltar patienten, gode vännen, omvårdnadsansvarig sjuksköterska, patientansvarig läkare, arbetsterapeuten och Erstas ASIH (avancerad sjukvård i hemmet), då patienten ska anslutas vid hemgång.

Utvärdering av övergripande vårdplanering i slutet av april.

Patienten förväntas få ökad smärta på grund av påbörjad strålbehandling av ländryggen. Han äter fortfarande lite, små portioner med stöd av energidrink, droppet är utsatt. Han börjar bli lite intresserad av omvärlden och verkar inte fullt lika nedstämd längre.

Prästen har kontakt med patienten som har deltagit i en andakt på avdelningen. Kuratorn meddelar att på grund av en tidigare konflikt vill dottern inte träffa sin pappa, f.d. hustrun har inga planer att komma till Sverige nu.

Ett hembesök är planerat tillsammans med patient, arbetsterapeut och sjukgymnast för bostadsanpassning. Patienten är inte positiv till hemtjänst. Han hoppas på att bli så stark att han kan genomföra en resa till Holland.

Avslutande kommentar

Patienten skrevs ut till hemmet i maj återkom till avdelningen efter tre veckor med lunginflammation. Efter en vecka avlider patienten. Före detta hustrun kom från Holland och fanns vid hans sida. Dottern valde att inte komma.

Här följer två exempel ur omvårdnadsjournal för att belysa den palliativa omvårdnaden:

Omsorg om sitt husdjur.

Dokumentationen nedan handlar om en kvinna i 80 årsåldern. Det som ligger till grund är hennes berättelse om sitt eget nätverk där det framkom hur viktig katten var i hennes dagliga liv.

Dag 1

Sociala relationer (daganteckning)

- Patienten är orolig över sin katt som är ensam hemma. Hemtjänsten har tidigare matat katten, men efter samtal med biståndshandläggare meddelas att de inte kan utföra den tjänsten längre. Sonen kommer till Sverige på besök i morgon, han är bosatt utomlands.

Åtgärd

- Stöd: Samtal med patienten om hennes oro för katten.

Resultat

- Patienten säger att hon inte orkar bo ensam hemma längre. Hon är ledsen men införstådd med situationen, att katten måste avlivas. Vi beslutar tillsammans att ta kontakt med sonen under morgondagen.

Dag 2

Sociala relationer (daganteckning)

- Angående patientens oro och kattens ohållbara situation.

Åtgärd:

- Stöd: Samtal med patienten och hennes son angående kattens framtid och situation.
- Samordning: sonen får förslag på adresser till flera djurkliniker här i stan.

Resultat

- Patienten gråter, hon är ledsen över att mista sin katt.

Dag 3

Sociala relationer (daganteckning)

- Patienten är sprudlande glad och meddelar att sonen lyckats omplacera katten hos en släkting. ”Det känns som jag vunnit på lotteri”

Åtgärd

- Stöd: Lyssnar till patientens berättelse och delar glädjen.

Resultat

- Senare under kvällen är patienten piggare och positivare än på länge, talar om politik, kärlek och natur.

Diktafonen

Dokumentationen nedan handlar om en man i 70 årsåldern som förstår att han inte kommer att leva när dottern inom kort gifter sig. Utgångspunkten var denna mans känslor och tankar i den situation han befanns sig.

Dag 1

Summering/skapande av sammanhang (daganteckning)

- Patienten har funderingar runt dotterns kommande bröllop. Han förstår att han inte är i livet då. Han har tankarna på ett tal till brudparet som brodern ska hjälpa honom med.

Åtgärd

- Stöd: Lyssnar till patientens tankar.

Resultat

- Patienten säger ”jag kommer inte vara med på bröllopet och det är svårt att förstå”.

Dag 2

Summering/skapande av sammanhang (daganteckning)

- Patienten säger att han inte orkar skriva ner talet.

Åtgärd

- Samordning: Kontaktar arbetsterapeut för att fråga om det finns en diktafon att låna ut till patienten. Får svaret att vi inte har någon.
- Samordning: Ringer till brodern och informerar om detta.

Resultat

- Brodern kommer senare under dagen och har inhandlat en diktafon.

Dag 6

Summering/skapande av sammanhang (daganteckning)

- Patienten dikterar in ett tal till dotterns kommande bröllop. Han lyssnar och övar sin egen stämma vid inspelningen och blir rörd över min närvaro, börjar gråta.

Åtgärd

- Stöd: Vi samtalar en stund efter att ha lyssnat klart på talet.

Resultat

- Patienten känner sig glad över att jag delat denna stund med honom. Han känner sig förvånad över sin egen reaktion, är mycket ledsen över att inte kunna delta vid dotterns bröllop.

Patienten avled en vecka efter detta samtal. På anhörig-uppföljningen, 3 månader senare, berättades det att talet spelades upp av brodern på bröllopet.

Egna reflektioner

Syftet med denna artikel är att dela med oss av kunskap och erfarenhet ifrån införande av S:n som dokumentationsmodell. Artikeln är också ett sätt att visa att denna modell har fokus på personen och därmed ökas hans/hennes självbestämmande av sin egen vård. Vi vill även synliggöra och utveckla den specifika palliativa omvårdnadsdokumentationen genom att föra en dialog med verksamma sjuksköterskor.

Sjuksköterskan har en skyldighet, enligt lag, att dokumentera omvårdnaden. **Var och hur** fokus riktas är många gånger avgörande för om vården ska bli optimal eller inte. En god dokumentation kan spara mycket energi hos den sjuke, som då slipper upprepa sina egna önskingar och behov flera gånger. All vårdpersonal bidrar genom god dokumentation till att främja patientens upplevelser av trygghet och respekt. En bristande dokumentation, där patientens vilja till självbestämmande inte beskrivs, kan vara en anledning till att personen ger upp sitt självbestämmande/medbestämmande. Därför att hon inte har kraften och orken att ständigt upprepa sig från sjukbädden. Den specifika palliativa omvårdnaden handlar om att lyssna och successivt bygga upp en relation till personen (14). Att fånga och uppfatta det viktigaste i mötet, notera individuella önskingar och därefter återge detta i sin dokumentation till övrig personal.

Samtalets betydelse

Livsberättelser, berättelser ifrån det levda livet, beskrivs leda till försoning och acceptans om att döden är nära. Författaren Ylva Eggehorn (15) talar om att varje gång man berättar samma historia ökar förståelsen för något man varit med om och man bearbetar händelsen på ett djupare plan. Det är även i enlighet med våra erfarenheter. Genom att lyssna och ta del av personens berättelser får vi en ökad förståelse om vem personen är och kan stödja på bästa sätt. Vid alla unika möten som äger rum i vården, har vårdaren en viktig uppgift att uppmuntra till öppen kommunikation med sina medmänniskor. Här kan även nämnas ”vardagspratet” betydelse, vilket är en förutsättning för att nå djupare och förtroligare i samtal (16). Sjuksköterskan, socialantropologen och forskaren Carola Scott säger att samtalet har en terapeutisk funktion. Vårdaren kan gå minste om värdefull subjektiv kunskap om man inte lyssnar på personens egen upplevelse. Den humanvetenskapliga traditionen är lika viktig som den biologiska naturvetenskapliga kunskapen, de kompletterar varandra i vårdandet. (17)

Möjligheter och svårigheter

Under utvecklingsprocessens gång har vi på hospiceavdelningen ständigt diskuterat frågor som hur mycket av känsliga samtal vi ska dokumentera? Vad är viktigt för personalgruppen att känna till för att kunna möta upp personens önskningsar?

Vården har generellt en lång tradition av att dokumentera fysiska aspekter, utan att reflektera över integritet, ex avföringskonsistens och färg, medan man många gånger känner sig hindrad och upplever svårighet att återge viktiga andliga/existentiella frågor, en rädsla för att vara för privat, ett utlämnande av personen. Vi anser inte att sjuksköterskan i dokumentationen ska återge ett samtal i sin helhet, utan att enbart dokumentera vad samtalet berört, till exempel samtal om döendet. Genom att dokumentera kortfattat kan sjuksköterskan göra nästa arbetsskifts personal uppmärksam på att ett djupare samtal har ägt rum. Personalen kan därmed vara extra lyhörda på om personen önskar fortsätta samtala eller om samtalet framkallat starka reaktioner. Vi som personal har en viktig uppgift att fylla, eftersom anhöriga ibland i en nära relation vill skydda varandra från starka känslor och därmed undviker att tala om svåra ting. Det finns flera personer som vittnar om hur de hamnar i en existentiell ensamhet, tomrum när de blir sjuka. Man har svårt med tanken på att utplånas och det är viktigt att samtala om detta (18).

Vår (Charlotte och Eva) erfarenhet är att det ständigt bör finnas en dialog med den sjuke, samt en diskussion i arbetsgruppen, om vad som är viktigt att dokumentera vid djupa samtal. Om sjuksköterskan är osäker på vad hon bör dokumentera av ett känsligt men viktigt samtal kan hon fråga patienten. Det du berättade för mig nu känns viktigt att fler känner till, hur ser du på det? Kan jag skriva så här i journalen? Detta för att uppnå optimal vård och befrämja patienters möjlighet att få leva sista tiden på det sätt han/hon vill. Sjuksköterskan använder sig av en mängd kreativa färdigheter i konsten att vårda svårt sjuka och döende. Professionell kunskap är att följa, guida och bistå den medmänniskan som snart ska dö. Teoretisk kunskap, tillsammans med hantverket och fingertoppkänslan blir verktygen (= palliativ omvårdnad). Samspelet är som att dansa, men det är medmänniskan som för och bestämmer takten.

Samhällets effektivisering skapar etiska dilemman och moralisk stress hos sjuksköterskan (19). Det uppstår konflikter

när hon inte kan möta upp de behov som hon ser pga. tidsbrist. Hon tvingas till prioriteringar. Det blir mycket komplicerat att arbeta i den palliativa vården, där samtal är en viktig arbetsuppgift, om tiden inte räcker till. Då kan samtalen ibland få ge vika för den basala vården. Det går inte att bedriva etisk helhetsvård om utrymme för samtal inte finns. (20) Det i sig skapar ytterligare en etisk konflikt ”har man rätt att överge och inte fånga upp samtal”, inte ha tiden att stanna kvar i det svåra? När ekonomiska intressen får råda över mänskliga värden kan sjuksköterskan ställas inför i svåra etiska frågeställningar. Har man, som svårt sjuk och döende i Sverige, rätt till palliativ vård enligt världens hälso- organisationen, WHO? Alla i Sverige har idag rätt till specialistvård vid födseln, borde inte det vara att förvänta även vid livets slutskede? En studie i Nursing Ethics (21) visar på hur viktigt det är ha tid för samtalet och att sjuksköterskan är tillgänglig för patienten. Vilket även innebär att ha tillräckligt med tid för att påbörja ett samtal. Man kan fråga sig hur sjuksköterskor påverkas av att känna otillfredsställelse i arbetet trots höga ambitioner. Sjuksjuksköterskor berättar hur de försöker skapa tid och resurser för att vårda. Det innebär prioriteringar och en upplevelse av stress.

Avslutning

”Den palliativa vården bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvalitet för patienter och familjer som drabbats av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom” (WHO).

Människors livskvalitet är en subjektiv upplevelse för personalen att ta del av. Vi har en skyldighet att använda ett dokumentationssystem som tillgodoser ”helheten” av den sjukes behov, vilket främjar livskvalitet. Människan består av kropp, själ, ande och är en helhet. Man ser människan som en varelse som kan utvecklas och är kapabel att fatta beslut, men är beroende av andra. Människosynen ger värdegrunden för vårdandet.

Erfarenheten, från Ersta Hospiceavdelning efter att ha dokumenterat med S:n under sex år, visar på att det finns en vinst med att använda S:n som **en röd tråd** genom hela vårdkedjan, vårdplanering – dokumentation – utvärdering. Det leder till ett nytt förhållningssätt, ”ett nytt tänk” som gagnar patienten. Modellen genererar en personfokuserad vård, med syftet att ge vård utifrån patientens perspektiv. Självbildet blir det centrala. Det är inte en metod som man ska följa till punkt och pricka utan det är ett sätt att förhålla sig!

Vi ser vårt yrke som ett stort privilegium, där vi får tillbringa den sista tiden ihop med en annan medmänniska. Det är ständigt utvecklande och utmanande. Vårdandet kan ses som ett livslångt lärande!

REFERENSER

1. Andershed Birgitta. R.N.T, Ph.D. Ternestedt Britt-Marie. R.N.T., Ph.D. Being a Close Relative of a Dying Person. *Cancer Nursing*, Vol. 23, No 2, 2000.
2. Ternestedt, Britt-Marie. Livet pågår sid 13, *Forskning och utveckling*, Vårdförbundet, Sweden 1998.
3. SOU 2001:6 Värdig vård vid livets slut.
4. Hendrix, David; Houtepen, Rob. Nurses and The Virtues of Dealing with Existential Questions in Terminal Palliative Care. *Nursing Ethics* 2003 10 (4).
5. Björklund, Lars. Modet att ingenting göra, Libris, Örebro 2003.
6. Ternestedt, Britt-Marie. Den goda döden, *Tidskriften Vård(Utbildning Utveckling Forskning)* nr 2, 2000 Maj.
7. Weisman, Avery. The realization of Death. A guide for the Psychological Autopsy. New York, London: Jason Aronson. INC, 1974.
8. Socialstyrelsen; God vård i livets slut 2004.
9. Hälsa- och sjukvårdslagen (1982:763) ändring 2006:176.
10. Nordenfelt, Lennart; Edgar, Andrew. Four central notions of dignity. *Quality in aging Jun* 2005.
11. Keller, Awiwa. Genom att berätta kan vi få svar, *Dagens Nyheter* 4 augusti 2005.
12. Strang, Susanne. Strang, Peter. Ternestedt, Britt-Marie. Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*: Jan 2002, Vol. 11 Issue 1.
13. Ternestedt, Britt-Marie. RNT, Ph.D; Andershed, Birgitta. RNT, Ph.D; Eriksson, Monica. RN; Johansson, Ingrid. RN. 2002. A Good Death, *Journal of hospice and palliative nursing*, Vol. 4, No.3, July-September,
14. Clover, Alexandra; Browne, Jan; McErlain, Peter; Vandenberg, Bernadette. Patient approaches to clinical conversations in the palliative care setting. *Journal of Advanced Nursing*, Nov2004, Vol. 48 Issue 4.
15. Eggehorn, Ylva. Poet och Författare, enligt föreläsning i Vara konserthus oktober 2005.

16. Seton, Robert psykolog, gestaltterapeut; Seton, Jenny beteendevetare. Samtalsmetodik, samtalslets olika nivåer hört via föreläsning våren 2005 i Stockholm.
17. Carlson, Pia. Lyssna på patientens berättelse. (Intervju med Carola Skott) Omvårdnadsmagasinet 2006 (2).
18. Jonsson, Annica. Att vara en länk i livsflätan, ger patienter i palliativt skede kraft. Vårdfacket, (intervju med Lisa Sand, kurator vid ASIH Långbro park) tema palliativ vård 2005 (5).
19. Johnsson, Annica. Den moraliska stressen, Vårdfacket; (Birgitta Wallerstedt, magisteruppsats Ersta Sköndal högskola 2002) tema palliativ vård 2005.
20. Scott, Carola. Storied Ethics: Converstaitons in Nursing Care. Nursing Ethics 2003 10 (4).
21. Olthuis, Gert; Dekkers, Wim; Leget, Carlo; Vogelaar, Paul. The caring Relationship in Hospice care; an analysis based on ethics of the caring conversation. Nursing Ethics 2006 13 (1).

