

examensarbete

Hösten 2009

Sektionen för Hälsa och Samhälle
Specialistsjuksköterskeprogrammet med
inriktning mot distriktssköterska
Omvårdnad, avancerad nivå

Palliativ vård i hemsjukvården

En litteraturstudie om patienters, anhörigas
och sjuksköterskors erfarenheter

Författare

Angelica Isaksson Sandström

Caroline Stedt

Handledare

Kerstin Samarasinghe

Examinator

Agneta Berg

Palliativ vård i hemsjukvården

En litteraturstudie om patienters, anhörigas och sjuksköterskors erfarenheter

Författare: Angelica Isaksson Sandström, Caroline Stedt

Handledare: Kerstin Samarasinghe

Litteraturstudie

Datum: 2010-03-19

Sammanfattning

Bakgrund: Att få kunna vårdas och dö hemma i en familjär och välkänd miljö innebär för de allra flesta en känsla av trygghet. För många anhöriga är det självklart att leva nära den döende och ta ansvar för omvårdnaden. Ur ett systemteoretiskt perspektiv kan familjen liknas vid en mobil, vid obalans påverkas alla familjemedlemmar. **Syftet** med studien var att belysa patientens, anhörigas och sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård i hemmet för att få en ökad förståelse för sjuksköterskors roll i detta sammanhang.

Metod: Litteraturstudie där tidigare forskning i ämnet undersökts och sammanställts. Studien består av tolv artiklar från olika vetenskapliga tidskrifter. **Resultat:** Att få vårdas och dö hemma hade stor betydelse för patientens livskvalitet. Sjuksköterskans stöd och engagemang kan i många fall ha avgörande betydelse för om patienten avlider i hemmet, på hospice eller på sjukhus. Viljan för anhöriga att vårda kunde vara större än förmågan att orka med. Sjuksköterskans uppgift var att försöka läsa av och möta patientens och anhörigas behov. Att skapa en god relation till familjen visade sig vara av största vikt inom palliativ hemsjukvård. **Slutsats:** En god kommunikation med familjens medlemmar skapar förutsättningar för en god relation. Det är en svår men viktig balansgång för sjuksköterskan att kunna identifiera och tillfredsställa behoven hos varje enskild familj.

Nyckelord: patient, anhörig, sjuksköterska, palliativ vård, hemsjukvård, erfarenheter.

Palliative care in home nursing

A literature study on patients, families and nurses experiences

Author: Angelica Isaksson Sandström, Caroline Stedt

Supervisor: Kerstin Samarasinghe

Literature review

Date: 2010-03-19

Abstract

Background: To be cared for and to die at home in a familiar and well-known environment implicates for the vast majority a sense of security. For many families, it is obvious to live close to the dying and take responsibility for nursing care. From a systems theory perspective, the family can be likened to a mobile, the imbalance affects every member of the family. **The purpose** of this study was to illuminate the patient's, next of kin's and nurses' experiences of palliative care at home to get a better understanding of nurses' role in this context. **Method:** Literature study in which previous research on this subject were examined and compiled. The study consists of twelve articles from various scientific journals. **Results:** to be cared for and die at home had a significant impact on patient quality of life. Nurse's support and commitment can often be crucial if the patient dies at home, in hospice or in hospital. The willingness of relatives to care could be greater than the ability to cope with. Nurse's task was to try to read and respond to patients 'and next of kin's needs. Building a good relationship with the family proved to be of paramount importance in palliative home care. **Conclusion:** A good communication with family members creates the conditions for a good relationship. It is a difficult but important balance for the nurse to identify and meet the needs of each family.

Keywords: patient, next-of-kin, district nurse, palliative care, home care, experiences.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|--|----|
| INLEDNING | 5 |
| BAKGRUND | 5 |
| SYFTE | 9 |
| METOD | 9 |
| Design | 9 |
| Urval | 9 |
| Datainsamling | 10 |
| Kvalitetsbedömning | 10 |
| Genomförande och analys | 10 |
| Etiska överväganden | 11 |
| RESULTAT | 11 |
| Att vara döende | 11 |
| Att vårdas hemma | 12 |
| <i>Förändrad hemmiljö</i> | 13 |
| Anhörig som vårdare | 13 |
| <i>Anhörigas behov</i> | 16 |
| Sjuksköterskans relation med familjen | 17 |
| DISKUSSION | 19 |
| Metoddiskussion | 19 |
| Resultatdiskussion | 22 |
| Slutsats | 22 |
| REFERENSER | 26 |

Bilaga 1 Flödesschema enligt Polit & Beck

Bilaga 2 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 3 Artikelöversikt

Bilaga 4 Granskningschema enligt Forsberg & Wenström

INLEDNING

Palliativ vård i hemmet blir allt vanligare. Mycket talar för att fler kommer att tillbringa sin sista tid i det egna hemmet. Det kan dels bero på en brist på vårdplatser, men även på att många föredrar att bo i sitt eget hem och få sina behov tillgodosedda där (Silfverberg, 2007). Enligt en undersökning om vård i livets slutskede ville 90 procent av svenska folket vårdas och avlida hemma om de blev svårt sjuka (SOU 2001: 6). Möjligheten till detta har ökat genom den medicintekniska utvecklingen som gör att allt fler behandlingar kan ges i hemmet (Silfverberg, 2007). Vårdtagare och anhöriga ställer krav på hög vårdkvalitet och en hög grad av individuellt hänsynstagande. Detta ställer stora krav på att den som arbetar inom hemsjukvård dels har förmåga till empati och lyhördhet, men även besitter en stor medicinsk kunskap (Socialstyrelsen, 2004). Med hemsjukvård menas vanligtvis i Sverige sjukvård som bedrivs i hemmet, med eller utan anhörigas medverkan, dock ofta med professionellt stöd från till exempel distriktssköterskan eller sjuksköterskan i hemsjukvården samt läkare inom primärvården (Johansson, 1991). Flera rapporter och utredningar konstaterar att vården i livets slutskede är ett område där det finns brister. Bristerna gäller framför allt medicinska insatser, bemötande, information och stöd till närstående. Dessa brister försämrar vårdens kvalitet och får negativa konsekvenser för såväl patienterna som deras närstående (Socialstyrelsen, 2005a). I takt med att fler vårdas hemma i livets slut finns det behov av att tydliggöra sjuksköterskans roll för att kunna möta behoven hos patienter och anhöriga i det palliativa skedet. Detta behöver därför studeras vidare vilket därmed motiverar föreliggande litteraturstudie.

BAKGRUND

Att vårdas hemma betyder för patienten att kunna bibehålla sin identitet, att få vistas och känna frihet i den egna miljön och få inflytande i vårdsituationen (Gäfvert, 1996). Att vara hemma i en familjär och välkänd miljö kan bidra till en känsla av trygghet. De flesta vardagliga rutiner kan bevaras liksom patientens sociala status, det vill säga att vara morfar/mormor, farfar/farmor, pappa/mamma, käresta, arbetskamrat eller bara den person de är (Appelin, Brobäck & Berterö, 2005). Hemmet är, under idealiska omständigheter, den plats där många äldre och sjuka föredrar att vårdas sin sista tid i livet. Hemmet beskrivs som att ha

en mer symbolisk betydelse än att vara en fysisk plats (Gott, Seymour, Bellamy, Clark & Ahmedzai, 2004). Omvårdnad som ges av anhöriga i hemmet kan ses som ett uttryck för kärlek och trygghet i motsats till den vård som ges på sjukvårdsinrättningar av okända människor. Vård i hemmet är inte ett realistiskt alternativ för alla då många saknar nära anhöriga som kan delta i omvårdnaden varvid de personliga behoven kan bli för stora för att kunna hanteras på ett säkert sätt i hemmet. En del människor är också av uppfattningen att vård i hemmet är av sämre kvalitet än den som ges på sjukhus (ibid). Hemmet kan också för vissa människor innebära ensamhet, isolering och vanmakt (Silfverberg, 2001). För att analysera och förstå människors levnadsförhållanden och deras behov av vård sent i livet framstår begreppen; värdighet, livskvalitet, hälsa, och autonomi som viktiga i detta sammanhang. Dessa begrepp är nära förbundna med hemmet eftersom de har betydelse för hur människor handskas med vardagen, men även för människans självuppskattning och identitet (ibid). En strategi för att behålla sin värdighet som människa och inte låta sjukdomen ta över livet är att sträva efter ett, för familjen, så normalt liv som möjligt (Appelin, Brobäck & Berterö, 2005). En fundamental förutsättning för att utöva omvårdnad är att förstå andra människors behov. Sjuksköterskan måste därför, se behoven hos varje familj för att kunna identifiera de insatser som krävs för att uppnå ett så normalt liv som möjligt för den enskilda familjen (ibid). Varje individ uttrycker emellertid sina behov på olika sätt och det kan vara svårt för sjuksköterskan att tolka och tillfredsställa dessa behov. De fysiska konsekvenserna av en livshotande sjukdom som cancer, tillsammans med de åtföljande känslomässiga och psykiska konsekvenserna, kräver omsorgsfull koordination av de olika vårdnivåerna primär, sekundär och tertiär vård (ibid). Vissa krav måste uppfyllas för att en patient ska kunna bo kvar hemma. Det måste finnas en fungerande hemsjukvård, dygnet runt, som omfattar hela familjen. Patient och anhöriga måste kunna känna sig trygga i den vård de får hemma (Halvorsen, 1993). Hemsjukvårdsorganisationen ser olika ut i olika delar av världen. Även i Sverige finns stora skillnader beroende på var man bor (Socialstyrelsen, 2005a). Att vårdarna har en hög medicinsk yrkeskompetens är av stor betydelse eftersom akuta ingripanden är väsentliga framför allt i den palliativa situationen (SOU, 2001:6). Sjuksköterskans förhållningssätt, yrkeskunnande samt kompetens utgör centrala delar inom sjuksköterskeprofessionen (Socialstyrelsen, 2005b). Sjuksköterskans fyra huvudsakliga uppgifter är att främja hälsa, förebygga sjukdom, att återställa hälsa samt att lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2008). Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerad

sjuksköterska är det sjuksköterskans skyldighet att lindra lidande och att tillgodose patientens psykiska, fysiska, sociala och kulturella behov (Socialstyrelsen, 2005b).

Sjuksköterskeprofessionens ansvarsområde styrs av riktlinjer och etiska koder (Hallin, 2009).

Begreppet palliativ kommer från det latinska ordet *pallium* som betyder kappa eller täcke (Socialstyrelsen, 2004). Palliativ vård består således i att täcka över symtomen med hjälp av behandlingsåtgärder vars främsta eller enda syfte är att främja patientens välbefinnande (ibid).

WHO's definition av palliativ vård innebär en

”aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen genom ett tvärfackligt sammansatt vårdlag vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att bota och när målet för vården inte längre är att förlänga livet. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet åt både patienten och den närstående. Palliativ vård ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den ska också kunna ge anhöriga stöd i sorgearbetet”.

(Socialstyrelsen, 2004 s 10).

Målet med den palliativa vården är att främja den döendes möjlighet till en värdig död, dvs. så optimal livskvalitet som möjligt utan att vare sig förlänga eller förkorta livet. Begreppen livskvalitet och hälsa innefattar individens subjektivt upplevda eller uttryckta tillfredsställelse (Silfverberg, 2007). Lindring av fysiska symtom är en viktig komponent, men det räcker inte, även psykologiska och existentiella behov ska beaktas. Patienten måste också ses i sitt sociala sammanhang, det vill säga som en del av familjen. Målet för palliativ vård bör därför vara bästa möjliga livskvalitet och hälsa för både patienten och anhöriga (ibid).

I en döende människas närhet finns anhöriga som också kan påverkas känslomässigt och känna otrygghet och rädsla, den palliativa vården är därför också till för dem. Genom att hjälpa familjen så hjälper man också den som är döende (Fridegren & Lyckander, 2002). Enligt Allmond, Buckman och Goffmans (1979) systemteori kan man tänka på familjen som en mobil som hänger i trådar i taket. Helheten har jämvikt och stadga, trots att det befinner sig i rörelse. När jämvikten i mobilen ändras kommer mobilen i gungning. På liknande sätt påverkas familjemedlemmarnas liv om någon i familjen blir svårt obotligt sjuk. Ingenting är sig likt i deras normala vardag, varken fysiskt eller psykiskt. Hela familjen påverkas, vissa

familjemedlemmar påverkas mer än andra, vilket tillfälligt kan leda till kaos i familjen. Gradvis återställs balansen i familjen genom familjens egna resurser att ta hand om varandra, och eller genom att de får professionell hjälp. Balansen kan inte återställas förrän det sker någon form av förändring i familjens situation. Vissa familjemedlemmar står varandra närmare än andra, och när en familjemedlem blir sjuk påverkas relationerna sinsemellan i familjen. Detta kan liknas vid föränderligheten med avseende på närhet och distans mellan de olika delarna, effekten av två segment kommer i direkt fysisk kontakt med varandra, samt betydelsen av den vertikala hierarkin. Koalitioner av rörelse mellan två segment kan ibland observeras. I andra fall kan ett visst segment ständigt verka vara isolerat från de övriga, och ändå kan dess isolerade position vara väsentlig för jämvikten i systemet som helhet. När en familjemedlem blir sjuk så reagerar familjemedlemmarna olika antingen genom att de knyter starkare band till varandra eller genom att de väljer att isolera sig. Det kan vara både den sjuka familjemedlemmen som isolerar sig för att skydda familjen, eller tvärtom att någon familjemedlem väljer att isolerar sig för att de inte orkar eller klarar av att möta den som är döende (ibid).

Människor reagerar på olika sätt på döden beroende på familjens relationer och utifrån vilka erfarenheter och upplevelser familjen har sedan tidigare. Vissa familjer behöver mer stöd än andra (Fridegren & Lyckander, 2002). Kommunikationen mellan patienten och anhöriga spelar stor roll. Ju sämre kommunikation mellan patienten och den anhöriga desto mer ångest hos den anhöriga under vårdtiden. Stöd till de anhöriga är av största vikt inom den palliativa vården, eftersom vård i livets slutskede ofta bygger på stora insatser från anhöriga (Beck-Friis & Strang, 2005). Det är därför viktigt att vården utformas tillsammans med dem och att deras önskemål också beaktas så långt det är möjligt (Socialstyrelsen, 2006).

Att vara anhörig till en döende person innebär ofta en komplicerad livssituation (Östlinder, 2004). Det kan vara dennes första konkreta möte med döende och död vilket kan medföra en mängd nya problem att lösa, samtidigt som de ska hantera sin egen och den döendes sorg. Existentiella frågor ställs på sin spets och det är inte självklart att den som är döende, de anhöriga eller sjuksköterskan har förmåga att samtala om detta. För många anhöriga kan det vara självklart att leva nära den döende och ta ansvar för att hon eller han har det så bra som möjligt (ibid). Att få vårdas hemma kan vara en önskan från patienten och/eller anhöriga att

fortsätta livet som tidigare fram till döden (Appelin, Brobäck & Berterö, 2005). Som sjuksköterska måste man ha i åtanke att anhöriga inte är en homogen grupp, och att den individuella situationen kan se olika ut beroende på var i livscykeln patienten och anhöriga befinner sig (Beck-Friis & Strang, 2005). Det är därför av största vikt att veta hur patienter och anhöriga bör bemötas vid omvårdnad i livets slut. Döden kan vara skrämmande för både den döende och de anhöriga och många existentiella frågor väcks (ibid). Det är viktigt som sjuksköterska att förstå detta och vara medveten om sin egen roll i vårdkontakten, eftersom denna typ av vård ofta skapar en nära relation till familjen (Appelin, Brobäck & Berterö, 2005).

SYFTE

Syftet var att belysa patienters, anhörigas och sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård i hemmet för att få en ökad förståelse för sjuksköterskors roll i detta sammanhang.

METOD

Design

Studien har genomförts som en litteraturstudie (overview), vilket innebär att systematiskt söka, kritiskt granska och sedan sammanställa litteraturen (Forsberg & Wengström, 2003). Arbetet har skett utifrån syftet och tidigare forskning i det aktuella ämnet har undersökts och beskrivits. En litteraturstudie kan lägga grunden för vidare forskning inom ämnet (Polit & Beck, 2008). Arbetet har genomförts enligt Polit & Becks flödesschema (Bilaga 1).

Urval

Inklusionskriterier var artiklar publicerade mellan åren 1998 till 2010. Språket begränsades till svenska och engelska. Inget patientklientel har specificerats utan studien inbegriper alla patientkategorier som vårdats palliativt i det egna hemmet eller anhöriga till någon som vårdats palliativt i det egna hemmet och deras upplevelser av detta. Ett kriterium var att de haft någon vårdkontakt under tiden, exempelvis med en distriktssköterska eller sjuksköterska. De utvalda artiklarna skulle handla om patienternas, anhörigas eller sjuksköterskors upplevelser och erfarenheter samt deras behov. I huvudsak har kvalitativa studier använts, men detta var inget inklusionskriterium. Studierna skulle rikta sig mot palliativ vård i det egna

hemmet. Studier som rörde palliativ vård på Hospice, sjukhus eller särskilt boende exkluderades.

Datainsamling

För att få fram relevant forskning som överensstämmer med syftet har sökning skett efter vetenskapliga artiklar i databaserna; PubMed, Cinahl, SweMed+ samt Psychinfo. Sökorden som från början användes var *palliative care, primary care, home care, nursing, district nurse, caring for dying patients, end of life care, family*, och *next of kin*. Palliative care användes främst som huvudsökord och kombinerades med de övriga sökorden. I ett senare skede av arbetet kombinerades palliative care och home care som huvudsökord, dessa kombinerades sedan med de övriga och flera sökord lades också till för att utöka sökningen. Dessa var *patient, experience, qualitative och phenomenology*. Resultatet av detta blev dock redan funna artiklar. Sökningar skedde både med fritext och med MeSH-termer. Boolesk söklogik användes. (bilaga 2). Alla sökorden användes var för sig som MeSH term sedan i kombinationer som angivits ovan. Författarna genomförde sökningar vid flera olika tillfällen, både var för sig och tillsammans. Manuell sökning skedde också genom läsning av referenslistorna i de utvalda artiklarna. Då sökningen var genomförd granskades artiklarnas titlar och abstract och de artiklar vars innehåll stämde med syftet valdes ut. Sökningen resulterade i totalt 15 artiklar (bilaga 3).

Kvalitetsbedömning

Artiklarnas kvalitet bedömdes utifrån hur väl de stämde mot syftet. Syftet gjordes om till en fråga som skulle kunna besvaras av artiklen för att den skulle bedömas som god i förhållande till syftet. De utvalda artiklarna kvalitetsgranskades sedan med hjälp av Checklista för kvalitativa artiklar. (Forsberg & Wengström, 2003) (bilaga 4). Efter detta togs beslut om artiklarna skulle inkluderas. Tre av artiklarna exkluderades i detta skedet eftersom de vid närmare granskning inte bedömdes ha god kvalitet.

Genomförande och analys

Artiklarna genomlästes av författarna var för sig, kvalitetsgranskades gemensamt och lästes sedan igen av båda författarna. Syftet omformulerades till en fråga vars svar eftersöktes i artiklarna. Dessa svar markerades i texten. Detta sammanställdes sedan på separata papper,

där patientens, anhörigas och sjuksköterskans erfarenheter sorterades var för sig. Försök till jämförande analys gjordes, men lyckades ej eftersom likheter eller skillnader inte direkt kunde återfinnas. Därefter kategoriserades materialet upp för att öka överskådligheten i materialet. Gemensamma nämnare som kunde återfinnas i de tre olika perspektiven sammanställdes till teman. Dessa handlade om att vara döende, att vårdas i hemmet, att vara anhörig vårdare samt sjuksköterskans relation och roll i förhållande till familjen. Dessa har varit utgångspunkt vid skapandet av rubriker i resultatredovisningen.

Etiska överväganden

Studier som inhämtat godkännande från etisk kommitté prioriterades eftersom god etik är en viktig aspekt i all vetenskaplig forskning som rör omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2003).

RESULTAT

Dataanalysen resulterade i fyra huvudteman; att vara döende, vårdas hemma, anhörig som vårdare och distriktssköterskans relation med familjen.

Att vara döende

Att ha diagnostiserats med en dödlig sjukdom kunde för patienten ge en upplevelse av att tillhöra både livet och döden (Benzein, Norberg & Saveman, 2001). Det kunde vara svårt att vara medveten om sin nära förestående död och ändå leva vidare. En kluvenhetskänsla kunde uppstå mellan viljan att leva vidare och medvetenheten om att vara dömd till döden. Att inte tänka så mycket på framtiden utan att leva i nuet kunde vara ett sätt för patienten att klara av sin situation (ibid).

”we take each day as it comes”

(Benzein, Norberg & Saveman, 2001, sid:119)

Upplevelsen av kroppslig försämring, som viktnedgång, förändrat utseende och försämrat allmäntillstånd kunde få patienterna att känna sig som främlingar för sig själva. Många var rädda att bli beroende av andra och ville inte sluta som kolli. Detta var en förvirrande situation som kunde vara svår att hantera och kunde skapa oro och ångest (Benzein, Norberg & Saveman, 2001) .

Att vårdas hemma

Vård i hemmet kunde därmed möjliggöra att patientens önskan om att få spendera sin sista tid med anhöriga och vänner i sin egen trygga miljö blev uppfylld (Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003). Deltagarna i en svensk studie gjord av Benzein, Norberg & Saveman (2001) ansåg att miljön var avgörande för patienten och menade att hemmet som var familjärt och tryggt hade stor betydelse för deras livskvalitet. Att bo kvar hemma gjorde det möjligt för patienten att delta i beslut som rörde deras vård, men gav dem också en större möjlighet att handskas med sitt vardagliga liv. Ingen av deltagarna i studien ville dö på sjukhus om det kunde undvikas (Benzein, Norberg & Saveman, 2001). Vissa anhöriga såg det som självklart att den döende skulle få vara hemma under det palliativa skedet (ibid).

” This is his home, of course he should be here ”

(Wennman-Larsen & Tishelman, 2002, sid: 242).

Hemsjukvård kunde också vara en fördel för anhöriga som då slapp resor till och från sjukhuset. En annan fördel med hemsjukvård var att anhöriga kunde minska ångesten över att inte vara nära patienten hela tiden (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). En förutsättning för att palliativ vård i hemmet skulle fungera var att det fanns en tillgänglighet till professionell vård dygnet runt (Milberg et al., 2003).

” My husband could remain at home during the whole disease process, sleep in his own bed, spend time with the children, grandchildren, and friends (as long as he still had the strength), knowing all the while that doctors and other staff members were accessible 24 hours a day. This gave us security, and it was a privilege to have this arrangement during a difficult time. ”

(Milberg et al., 2003, sid: 752)

Det var positivt för både patienten och anhöriga när det vardagliga livet för familjen kunde bevaras trots sjukdom. Vanor, hobbies, festligheter, semester och sällskap av vänner var viktiga attribut för patientens och anhörigas välbefinnande. När tidigare vanor inte kunde upprätthållas, och mönstret bröts hotades vardagen och skapade lidande (Milberg & Strang, 2003).

En del anhöriga upplevde att de inte hade så mycket annat val än att vårda patienten i hemmet eftersom indragningar inom sjukvården resulterat i färre sjukhusplatser. Andra anhöriga menade att de valt hemsjukvård för att uppfylla den döendes önskningar att få dö hemma (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

Att patienten vårdades hemma kunde också ha ekonomiska aspekter för familjen. Dessa kunde skapa oro i den tillvaro som skulle vara så trygg. Den sjuke som var sjukskriven och därmed fick en lägre inkomst, liksom den anhörige som tagit ledigt från jobbet för att vårda den sjuke (Brobäck & Berterö, 2003).

Förändrad hemmiljö

När en patient vårdades palliativt i hemmet krävdes en hel del hjälpmedel samt medicinteknisk utrustning (Brobäck & Berterö, 2003). Ofta var det så mycket hjälpmedel att det var svårt att placera dem någonstans. Skrymmande hjälpmedel som blöjor, katetrar, förband, rullstol, rullator etc. fick oftast placeras i ett annat rum, som fick fungera som ett lagerrum. Detta rum förlorade således sin tidigare funktion i hemmet. Ibland var till och med en ombyggnad nödvändig för att möta patientens behov. Detta kunde bidra till en mindre trevlig hemmiljö för både patient och anhöriga. (ibid).

Anhörig som vårdare

Anhöriga som vårdade en terminalt sjuk patient i hemmet var i en situation som innebar stor fysisk och psykisk börda, vilket kunde orsaka svår trötthet och till och med utbrändhet (Proot et al., 2003). Det var en ständig balansgång mellan vårdtyngden och anhörigas egen förmåga att orka med. Vårdtyngd, begränsad egentid, rädsla, ensamhet och avsaknad av stöd var faktorer som kunde öka på den anhöriges sårbarhet (Proot et al., 2003). Anhöriga var ofta inte vana vid att vårda sjuka människor och hade ingen vana att utföra omvårdnadsåtgärder. Detta kunde få dem att känna ännu mer osäkerhet, några kunde till och med känna att de fick bära hela ansvaret. Kraven var höga och stödet som gavs var till för patienten (Brobäck & Berterö, 2003). Det fanns ett behov av känslomässigt stöd från sjuksköterskan, men detta närmande från sjuksköterskan betecknades inte alltid som ett stöd från anhöriga. En del av stödet kunde innefatta att sjuksköterskan respekterade detta (Proot et al., 2003). En studie gjord av Milberg et al. (2003) visade att anhöriga behövde få egen uppmärksamhet och bli erkända av sjuksköterskan som en vårdare. Detta uttrycktes som att bli sedd som en individ som

sjuusköterskan aktivt lyssnade på, både anhörigas och patientens önsknings beaktades och sjuusköterskan visade ett personligt intresse för både patient och anhöriga. Detta tyckte anhöriga var viktiga aspekter.

”The great attention to how I felt and coped. I felt like the team above all was a support for me, which made me feel more confident in the contact with the ill person. It was a professional contact but at the same time very personal and warm. It felt also fantastic that they took time to sit down and talk and took the time to wait for me to have the strength and wish to talk.”

(Milberg et al., 2003, sid: 753)

Den anhöriga ställde upp och vårdade patienten om det var dennes önskan, men det kunde enligt anhöriga vara svårt att hitta sin roll som både partner och vårdare (Brobäck & Berterö, 2003). Vårdaren kunde känna ett ansvar att ge tillbaka all kärlek och omsorg som den sjuke gett dem tidigare i livet. Detta kunde anses som ett bra sätt att visa patienten hur mycket han/hon betydde, men det kunde också vara en börda (ibid). Livet kunde kännas inskränkt och den personliga friheten för den anhörige kunde gå förlorad. Den anhöriges kände att deras fysiska och psykiska närvaro krävdes dygnet runt. Även när de kände sig överbelastade accepterade de bördan för att möta patientens önskemål. Ibland hade de ingen möjlighet att vila på natten och väcktes av patienten som behövde hjälp med till exempel mediciner eller att gå på toaletten (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008).

”I was perhaps also a little tired – it was night and day. When he needed something at night, you had to get up and get it for him. So I didn’t sleep very well then. I slept very lightly and woke up at his slightest movement”.

(Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008, sid: 582).

En del anhöriga kunde också ta på sig att vara styrkeperson åt patienten, att styrka, uppmuntra och bekräfta patienten samt höja deras humör när situationen blev för jobbig (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008). För vissa anhöriga var det viktigt att behålla vardagen och detta var beroende på patientens förmågor som att kunna gå på toaletten och ha tillräcklig styrka att äta middag med familjen (Milberg & Strang, 2003). Många anhöriga menade att det var en psykisk påfrestning för anhöriga att se patientens hälsa försämrans och deras fysiska och

psykiska förändringar bli större. En man beskrev att hans fru blev så dramatiskt förändrad att han inte orkade vara i närheten av henne de sista dagarna;

”That a person can change in that way is completely incomprehensible, I say. Anyone who had known her before, but who saw her that way for the first time, would have thought that she was 80 years old and she was 63. I think that is the worst part. I have difficulty bringing up a picture of her when she was healthy. I see only that. I could not stand to be there toward the end”

(Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008, sid: 583).

Även patientens psykiska förändringar, från att ha varit mental klar till att bli mer och mer avskämd, kunde vara svårt för anhöriga att förstå och acceptera (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008). En del patienter ville inte ha hjälp från hemtjänstpersonal utan föredrog att de anhöriga tog hand om hushållsarbetet, men även omvårdnaden. Detta fungerade ofta bra i början, men inte när patientens hälsa försämrades och arbetsbördan för anhöriga ökade (ibid). I en studie av Brobäck & Berterö (2003) framkom att som anhörig kunde det vara svårt att bemöta de psykiska reaktionerna från sina kära. Även om de visste att svängningar i humöret var vanliga som en effekt eller reaktion på situationen eller sjukdomen, tog de ibland det personligt. Detta gjorde det svårt att handskas med sina egna reaktioner och det skapade osäkerhetskänslor hos anhöriga. Osäkerhet kunde visa sig som en känsla av frustration hos den anhörige. De ville vårda sin sjuke anhörig, men kunde inte alltid klara av det. I samma studie framkom att anhöriga kände sig utanför, de kände sig väldigt ensamma som vårdare och ingen brydde sig om dem. Ingen bad om deras åsikt och de kände sig förolämpade över detta eftersom de var dem som kände patienten bäst (Brobäck & Berterö, 2003).

Anhöriga kunde känna ett stort ansvar och mycket oro eftersom den mesta tiden spenderades ensam med patienten och de förväntades veta när hjälp behövdes. Det var också svårt att se den sjukes försämring och lidande (Milberg et al., 2003). Anhöriga kunde känna sig maktlösa och hjälplösa när de inte konkret kunde bidra med symtomlindring och välbefinnande (Milberg & Strang, 2003). En del anhöriga kunde känna att hela omvårdnadsansvaret vilade på dem och ibland kunde detta vara en tung börda att bära. Det var alltid patienten i fokus och

den anhöriga ville bli erkänd som en del av den sjukes liv eller åtminstone som en i vårdteamet (Brobäck & Berterö, 2003).

”...it is hard with this disease... even for the relatives, not only for the patient... they always ask, how is your wife doing? But, next of kin are always supposed to be... just there.

(Brobäck & Berterö, 2003, sid: 342).

När de anhöriga inte längre hade styrkan att fortsätta den palliativa vården uppstod en känsla av otillräcklighet och de förlorade kontrollen över situationen de försökt upprätthålla. Dessa känslor ökade de anhörigas dåliga samvete och skuld känslor eftersom de då inte har kunnat leva upp till förväntningarna som ställts på dem (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008).

Anhörigas behov

För att klara sin roll som vårdare åt en döende anhörig i hemmet behövde den anhöriga få en paus då och då för att återfå styrka och självsäkerhet. Detta behov kunde vara svårt att uttrycka för dem eftersom det då lätt kom skuld känslor mot den sjuke. Den anhörige vårdaren levde i en verklighet full med krav från olika håll; från den sjuke, från den professionella vården, från samhället men inte minst från dem själva (Brobäck & Berterö, 2003). Patienten var i anhörigas tankar dygnet runt, och begränsade deras möjligheter att vila och slappna av. De kände ett konstant ansvar och var oroliga att något skulle hända om de var frånvarande (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008).

” It was constant anxiety as long as he was at home. I was afraid something would happen. There were short periods when I went out, but otherwise, I was at home the entire time”.

(Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008, sid: 582).

Den anhöriga hade i sin roll som vårdare en mängd behov och kunde behöva tid för att anpassa sig och acceptera sin nya situation (Brobäck & Berterö, 2003). Bristfällig eller till och med avsaknad av information var en viktig faktor för att öka på den anhöriges osäkerhet (ibid). Anhörigas behov av stöd från den professionella vården bestod av tre dimensioner; instrumentellt stöd, känslomässigt stöd och information (Proot et al., 2003). Det

instrumentella stödet bestod av vårdinsatser från exempelvis sjuksköterska samt hjälpmedel så att den anhöriga kunde minska sin börda. Det känslomässiga stödet bestod i stöd för att kunna behålla kontrollen över situationen samt för att kunna fortsätta sitt tidigare sociala liv. Känslomässigt stöd innebar också respekt för de beslut som den anhörige fattade angående vården av den sjuke, bekräftelse på deras omvårdnad samt någon som lyssnade på deras bekymmer. Detta kunde resultera i tillfredsställelse hos anhöriga och minska rädsla, osäkerhet och ensamhet. Informationsrelaterat stöd innebar frekvent information om prognos och väntade komplikationer, instruktioner om hur man kunde hjälpa patienten, om medicin, hjälpmedel och den fortsatta vården (Proot et al., 2003).

Sjuksköterskans relation till familjen

Att skapa en relation till familjen var en grundläggande förutsättning för trygghet hos patienten och den anhöriga (Stoltz, Lindholm, Udén & Willman, 2006). Att vårda en döende patient i hemmet krävde ett stort engagemang från sjuksköterskan, och förmåga att fokusera på den enskilde och unika individen (Wallerstedt & Andershed, 2007). När professionell vårdpersonal, t ex sjuksköterskan, blev inkopplad i hemsjukvården var det viktig för alla inblandade att lära känna varandra i ett tidigt stadium eftersom patienten helst inte ville vårdas av en okänd människa eftersom detta kunde resultera i en mindre hemtrevlig hemmiljö (Proot et al., 2003). Att kunna vara personlig som sjuksköterska var i detta fallet att vara professionell eftersom arbetet skedde i patientens hemmiljö. Detta illustrerades av ett citat från en distriktssköterska som arbetar palliativt i hemsjukvård;

”I believe that one has to be personal to be...accepted as nurse...you do not want to have someone (in your home) just being professional”

(Bergdahl, Wikström & Andershed, 2007, sid: 757).

Om inte kontakten med distriktssköterskan togs i ett tidigt stadium kunde möjligheten att skapa en relation med patienten och familjen försvåras (Dunne, Sullivan & Kernohan, 2005).

” I like to know them while they are reasonably well really and build up a relationship then with them. And when they do become terminally ill they tend

to accept more and trust you and see that they know you and you know what you're doing”.

(Austin, Luker, Caress & Hallett, 2000, sid:153)

Att arbeta tillsammans med patienten och anhöriga gjorde det lättare för distriktssköterskan att planera och utforma vården så att den stämde överens med patienten och anhörigas önskemål (Austin et al., 2000). Öppenhet i relationen var ett sätt att vara inbjudande gentemot patienten, att förstå dennes situation utan att dominera. Patienten måste känna förtroende för distriktssköterskan och känna att vården var professionell (Bergdahl, Wikström & Andershed, 2007). I en studie av Milberg, Strang, Carlsson och Börjesson (2003) fick anhöriga skatta bemötandet de fick av professionella vårdare. Kontinuitet, pålitlighet, kompetens, positiv attityd och kommunikation ansåg de var positiva egenskaper. Positiv attityd beskrevs som att vara lugn, positiv, vänlig, varm, hjälpsam, deltagande, ödmjuk, respektfull och mänsklig. Andra positiva aspekter handlade om att ge ärliga svar, inte visa stress och ta sig tid till att lyssna till familjens tankar och oro samt frågor (Milberg et al., 2003).

” He was the focus of everyone’s consideration, and was treated with dignity and professional skill. We the family was treated with a great deal of consideration”.

(Milberg et al. 2003, sid:752)

De negativa aspekter som framkom av Milberg et als studie (2003) handlade främst om avsaknad av kontinuitet, kompetens och kommunikation, som resulterade i otillräcklig symtomlindring och minskat förtroende för distriktssköterskan. Anhörigas eller familjens behov såsom individuellt stöd, rådgivning eller sömn hade då inte identifierats av sjuksköterskan (Milberg et al., 2003). Många anhöriga avstod en del hjälp eftersom de tyckte att det var jobbigt att ha en massa folk springande i hemmet och aldrig få lugn och ro (Brobäck & Berterö, 2003). Om en person var huvudansvarig för omvårdnaden underlättade det för patienter och anhöriga, eftersom de då slapp ha en massa nya ansikten och människor att känna igen och lita på (ibid). Ibland hamnade sjuksköterskan i situationer där patienten skyddade familjen och/eller familjer som skyddade patienten, sjuksköterskan hamnade då mitt emellan och kunde då inte finnas tillgänglig på ett tillfredsställande sätt för varken patienten

eller anhöriga (Dunne, Sullivan & Kernohan, 2005). Negativa känslor mellan den anhörige och patienten kunde vara ett hinder för sjuksköterskan och kunde skapa en distans mellan henne och familjen. Trots att det var grundläggande att skapa ett bra förhållande till familjen var det då viktigt att inte komma för nära, att inte ta på sig familjens privata angelägenheter (Stoltz et al., 2006).

”I was their nurse so I really wanted to get to know them well. I was there a lot. I was probably there twice as much as anyone else, so it was probably this that I dared to do more or that I knew them. Maybe I listened more to what they didn't say because I felt we had a relationship. That I felt safe with them and they felt safe with me”.

(Stoltz et al., 2006, sid: 166)

I en studie av Dunne, Sullivan & Kernohan (2005) framkom att det kunde vara jobbigt för sjuksköterskor att hålla distansen till patienten och familjen rent känslomässigt. De uttryckte ett behov av utbildning och stöd för att bättre kunna hantera dessa situationer.

”I think the carers have a difficult time too. They can give the impression they are coping but you can see the anxiety and tiredness in their face and you know it's a strain for them. They need support.”

(Dunne, Sullivan & Kernohan, 2005, sid:377)

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studien genomfördes som en litteraturstudie, där tidigare forskning i ämnet undersöktes och sammanställdes. Litteratursökning genomfördes i databaserna PubMed, Cinahl, SweMed+ samt psychinfo. Sökorden som användes var palliative care, primary care, home care, nursing, district nurse, caring for dying patients, end of life care, family och next of kin. Sökorden utökades med patient, experience, qualitative och phenomenology, för att skapa en större bredd i resultatet. Detta genererade dock inte några nya artiklar. Vissa av sökningarna resulterade i ett stort antal träffar och då snävades sökningen genast av utan att sökresultatet granskades närmare. Detta kan ha

lett till att artiklar som kunde varit lovande för denna studies syfte missades. För att vid databassökningen hitta relevanta artiklar som motsvarade syftet lästes titel och abstrakt igenom och de som inte bedömdes kunna svara på syftet valdes bort. Detta kan ha lett till att artiklar som innehöll värdefull fakta exkluderades. Från början exkluderades studier som inte kunde fås i fulltext i databaserna, men efter hand som sökningen utökades hittades artiklar, som inte kunde fås i fulltext, som verkade mycket intressanta i förhållande till syftet. Dessa artiklar beställdes då. Eftersom inte detta anammades från början kan detta ha påverkat studiens resultat. Alla artiklar som belyst palliativ vård i hemmet, vilken sjukdom som helst och vilken åldersgrupp som helst har inkluderats. Studier gjorda på barn har inte exkluderats, men några studier som belyst barn som vårdats palliativt i hemmet har dock inte hittats. Författarna tror dock inte att det hade påverkat resultatet eftersom de borde ha liknande behov som alla andra patienter och anhöriga. Kanske sjuksköterskans upplevelser varit annorlunda. Artiklarna som valts ut har framför allt belyst anhöriga och sjuksköterskans perspektiv. Patienternas åsikter kommer endast delvis fram via anhörigas berättelser, vilket möjliggör att åsikterna tolkats och återberättats annorlunda än vad patienten själv skulle uttryckt. Det finns inte många studier gjorda som handlar om patienternas erfarenheter, vilket kan ha sin förklaring i att deras framtid är begränsad. I den livssituation som dessa patienter befinner sig i, med begränsad ork och tid, är det ett etiskt dilemma då patientens värdighet och autonomi ska bevaras. Patienterna ska inte utsättas för mer besvär och lidande än nödvändigt. Under den pågående palliativa vården är patienten i en beroendeställning till vårdaren vilket kan göra att de inte svarar riktigt sanningsenligt av rädsla för att få sämre vård. Detta kan ha påverkat denna studies resultat.

Artikelgranskning genomfördes enligt Forsberg & Wengströms (2003) Checklista för kvalitativa artiklar för att bedöma artiklarnas kvalitet. Tolv vetenskapliga artiklar inkluderades i denna studie, dessa innehöll redan tolkad och analyserad data.

Genomläsning av artiklarna har skett av författarna först var för sig sedan tillsammans. En styrka i studien är att författarna läste artiklarna och gjorde en egen tolkning innan materialet sammanställdes av författarna tillsammans. Syftet omformulerades till en fråga; hur ser patienters, anhörigas och sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård i hemmet ut? Svar på denna frågeställning söktes i de utvalda artiklarna. Dessa svar sammanställdes sedan av författarna tillsammans. Resultatet hade kanske kunnat tolkas

annorlunda om detta gjorts av författarna var för sig. Från början sammanställdes de olika perspektiven var för sig och sedan söktes gemensamma nämnare. Hade resultatet kunnat tolkas annorlunda om de olika perspektiven redovisats var för sig? Samtliga utvalda artiklar var skrivna på engelska. Brister i översättningen till svenska och feltolkningar av texternas innebörd kan ha påverkat resultatet. Studierna i samtliga artiklar var genomförda i Europa, men detta var inget urvalskriterium utan vad författarna erfar är det mer forskning gjord på ämnet i Europa än i övriga världen. Om studier som gjorts utanför Europa hittats kunde resultatet påverkats avsevärt eftersom hemsituationen ser annorlunda ut i olika delar av världen.

Alla studierna i de vetenskapliga artiklarna, som inkluderats i denna litteraturstudie är kvalitativa och de flesta har genomförts med hjälp av bandinspelade intervjuer, dessa intervjuer har sedan skrivits ut och kategoriserats. En studie har genomförts med hjälp av frågeformulär. I dessa vetenskapliga artiklar har ett strategiskt urval använts, det vill säga att informanter som har mycket att berätta om forskningsfrågan väljs ut (Forsberg & Wengström, 2003). I någon studie var urvalet på över 60 informanter, vilket sänker den studiens trovärdighet eftersom arbetsmaterialet kan anses för stort. Resultatet borde då vara ytligt och ej så djupgående. Författarna till denna litteraturstudie har valt att ändå använda denna artikel eftersom den gav en bra bild av den palliativa vården. I en av studierna med syftet att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda svårt sjuka och döende patienter har nio sjuksköterskor intervjuats. Dessa sjuksköterskor representerade primärvård, hemsjukvård och sjukhus. Det kan då anses som ett litet urval med tanke på att tre olika vårdnivåer var representerade. Alla studierna har använt någon form av innehållsanalys, såsom exempelvis fenomenologi eller grounded theory, vilket höjer studiernas trovärdighet. Genom att göra en innehållsanalys på ett systematiskt sätt erhåller man en beskrivning och kvantifiering av specifika fenomen (Forsberg & Wengström, 2003). En av studierna har använt sig av grounded theory som är mer strukturerad än andra kvalitetsanalysmetoder även om samma metoder för datainsamling används (ibid). En del av studierna har uttryckligen angett att de avidentifierat materialet för att skydda informanterna, men de övriga studierna har använt sig av kodning därmed avidentifierat informanterna. Vid forskning inom omvårdnad är detta av största vikt eftersom informanterna lämnar ut sig själva.

Resultatdiskussion

Syftet var att belysa patientens, anhörigas och distriktssköterskans erfarenheter av palliativ vård i hemmet för att få en ökad förståelse för distriktssköterskans roll i detta sammanhang.

I vårt resultat framkom att både patienter och anhöriga såg fördelar med att patienten vårdades i det egna hemmet. Den välkända miljön i hemmet kan bidra till att patienten känner trygghet genom att ha sina egna saker omkring sig. Anhöriga kan känna att de har större möjlighet att få kontroll över situationen i det egna hemmet. Bara för att patienten ska vårdas palliativt i hemmet, är det inte självklart att anhöriga vill eller klarar av att vara vårdare. För att anhöriga ska kunna känna trygghet i beslutet att vårda en familjemedlem hemma, behöver de ha vetskapen om att de inte är ensamma, utan att det finns hjälp och stöd att få när som helst på dygnet. Bara vetskapen var man kan vända sig vid behov kan vara av avgörande betydelse för var och hur vården sker i livets slut. Detta styrker även Neergard, Olesen, Jensen & Sondergaard (2008) i sin studie. Som sjuksköterska är det viktigt att genom sin profession och sin kompetens skapa förutsättningar för att familjen ska kunna känna trygghet i sin nya situation. Enligt vad vi erfar borde det vara lättare att bevara eller återställa jämvikten i mobilen som familjen liknas vid, om familjens önskemål att leva tillsammans i det egna hemmet kan tillgodoses. Sjuksköterskan kan hjälpa till att tydliggöra för familjen hur de kan mobilisera sina egna resurser för att klara sin nya livssituation. Samt hur sjuksköterskan genom sina resurser kan hjälpa familjen.

I denna litteraturstudies resultat framkom även att anhöriga som vårdar en patient palliativt i det egna hemmet är under svår psykisk och fysisk press. Många kanske inte är beredda på det stora ansvar det innebär att vårda en anhörig i det egna hemmet. Den egna tiden blir inskränkt och ens egna behov sätts åt sidan. Anhöriga kan känna krav på sig att klara av att vårda patienten i hemmet. Dessa krav kan komma från patienten, andra familjemedlemmar, från sjukvården eller i själva verket vara anhörigas egna krav på sig själva. Anhöriga kan känna att den professionella vården är till för patienten, därför är det viktigt att klargöra att den palliativa vården innefattar hela familjen. Detta styrker Rollison & Carlsson (2002) i sin studie. De menar att ett gott bemötande från sjuksköterskan är väsentligt och att hela familjen är i fokus. Genom att tänka på familjen som en helhet, liknande mobilen, så blir det tydligt att fokus inte enbart bör ligga på patienten. Om en anhörig mår dåligt påverkar detta indirekt

patienten genom att mobilen kommer i gungning. Att i rollen som sjuksköterska kunna läsa av behoven hos den enskilda familjemedlemmen är av stort värde. Alla familjer vill inte ha en nära relation till sjuksköterskan och då gäller det att vara professionell och respektera deras beslut. Att fånga upp behovssignaler från anhöriga är en viktig aspekt i palliativ vård. Sjuksköterskan måste hela tiden vara lyhörd till hur de inblandade mår, att uppfatta behovssignaler innebär inte bara att registrera dem, utan också att följa upp dem. Att ta sig tid till att lyssna till problemet, att överväga om något kan göras för att underlätta, eller bara stanna och prata om det är vad som behövs. Detta styrks i en studie av Nergard et al. (2008).

I föreliggande litteraturstudies resultat framkom att möjligheten att skapa en relation till patienten och familjen försvåras om inte kontakten med sjuksköterskan skapas i ett tidigt skede av den palliativa vården. Sjuksköterskan bör när hon blir inkopplad i den palliativa vården av en patient, närma sig familjen på ett respektfullt sätt och försöka tillgodose deras önskemål i möjligaste mån. Sjuksköterskan bör även visa ett personligt intresse för att lära känna familjen och på så sätt skapa en personlig men samtidigt professionell relation. För att kunna bygga upp en relation kan det underlätta om sjuksköterskan kan sätta sig in i och identifiera sig i familjens förändrade livssituation. Dock är det lätt att sjuksköterskan blir alltför engagerad i den palliativa vården eftersom relationen lätt blir djupare än vad en sjuksköterska / patient relation normalt står för. Det är viktigt att sjuksköterskan strävar efter en balans så att relationen varken blir för ytlig eller känslösam. Detta styrks i en studie gjord av Morse (1991). Det är viktigt att sjuksköterskan är medveten om sin roll och var hon står i kontakten med familjen och att hon stannar utanför patientens och anhörigas relation. Dock bör hon ha förmågan att stödja båda parter utan att värdera eller ta parti åt något håll. Att låta både patienten och anhöriga uttrycka sina känslor, att lyssna på dem utan att döma samt att stötta och uppmuntra familjens beslut, även om hon själv är av annan åsikt är en viktig del av sjuksköterskans roll. Det är en styrka som sjuksköterska att vara professionell och kunna bortse från sina egna åsikter. Genom att alla i familjen får sina behov tillgodosedda kan jämvikten i mobilen bevaras. Om jämvikten ändå rubbas och obalans uppstår kan jämvikten förhoppningsvis snabbt återställas genom att familjen har fått ge uttryck för sina behov.

Slutsats

Denna studies författare hade förförståelsen att en god relation till familjen var viktig för att skapa förutsättningar för en god palliativ vård i hemmet. Att ha en god kommunikation med familjens medlemmar är av stor vikt i sjuksköterskans roll. Detta ger förutsättning för en god relation. Hemmiljön är betydelsefull för de flesta människor och flertalet vill vårdas och dö hemma om det blir aktuellt. Detta är inte självklart för alla människor och sjuksköterskan måste då ta reda på vad som gäller för den aktuella patienten och dess familj. Sjuksköterskans roll vid palliativ vård i hemsjukvården är mycket viktig, hon kan här beskrivas som en spindel i nätet. Hon tillhandahåller resurser som hjälpmedel av olika slag, information, kontakter med andra vårdgivare samt stöd. Hon förväntas genom allt detta förmedla en trygghet till både patienter och anhöriga som vårdar patient i hemmet så att den palliativa vården kan bli så god som möjligt för alla inblandande. Genom denna litteraturstudie anser vi oss kunna påvisa en ökad förståelse för hur viktig roll sjuksköterskan har i den palliativa vården. I vården kan detta appliceras i den kliniska verksamheten genom att medvetandegöra för sjuksköterskorna som aktivt jobbar i detta forum, betydelsen av deras relation till dessa familjer. Det är av yttersta vikt, enligt vår mening, att sjuksköterskan tar sig tid att göra en individuell bedömning i varje enskilt fall av hur omvårdnaden kan se ut för den drabbade patienten och dennes anhöriga. Sjuksköterskan bör när hon blir inkopplad i den palliativa vården av en patient, närma sig familjen på ett respektfullt sätt och försöka tillgodose deras önskemål i möjligaste mån. Sjuksköterskans stöd och engagemang kan i många fall ha avgörande betydelse för om patienten avlider i hemmet, på hospice eller på sjukhus. Sjuksköterskor kan genom vår litteraturstudie förhoppningsvis få en förståelse för betydelsen av att gå varsamt fram i sin profession, och närma sig familjen med respekt i den svåra livssituationen de befinner sig i.

Vidare forskning

Det finns lite forskning gjord på patienters upplevelser av palliativ vård i hemmet, vilket kan ha sin förklaring. Dels kan patienterna hinna avlida innan studien är genomförd, dels kan det vara ett etiskt dilemma att "störa" patienten som har begränsad tid kvar att leva. Patienten är dessutom i beroendeställning och kanske inte svarar riktigt sanningsenligt. Det hade dock varit intressant att ta del av patientens upplevelser av palliativ hemsjukvård. Det hade också

varit intressant att forska vidare på anhörigas upplevelser. Att i inledningskedet av den palliativa vården ta reda på deras förväntningar av hemsjukvården, sedan ett tag efter deras anhöriga gått bort undersöka hur de upplevde den faktiska vården.

REFERENSER

Harvardsystemet enligt Jarl Backman (1998).

* Artiklar i resultat

Allmond, B., Buckman, W. & Gofman, H. (1979) *The family is the patient*. St. Louis. Mosby.

*Appelin, G., Brobäck, G. & Berterö, C. (2005). A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Oncology Nursing*, 9, 315-324.

Austin, L., Luker, K., Caress, A. & Hallett, C. (2000). Palliative care: community nurses' perceptions of quality. *Quality in Health Care*. 9, 151-158.

Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund. Studentlitteratur.

Beck-Friis, B. & Strang, P. (2005). *Palliativ medicin*. Stockholm. Liber AB.

*Benzein, E., Norberg, A. & Saveman, B-I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative medicine*. 15, 117-126.

*Bergdahl, E., Wikström, B-M. & Andershed, B. (2007). Esthetic abilities: a way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*. 16, 752-760.

*Brobäck, G. & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*. 12, 339-346.

*Dunne, K., Sullivan, K. & Kernohan, G. (2004). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing*. 50, 372-380.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm. Natur & Kultur.

Fridegren, I. & Lyckander, S. (2002). *Palliativ vård*. Stockholm. Liber AB.

Gott, M., Seymour, J., Bellamy, G., Clark, D. & Ahmedzai, S. (2004). Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliative medicine*. 18, 460-467.

Gäfvert, A-C. & Ek, L. (1996). Home nursing patient expectations and satisfaction. *Vård I Norden*. 16, 19-24.

Hallin, K. (2009). *Att vara sjuksköterska – En studie av sjuksköterskeprofessionen avseende omvårdnad, handledning och utveckling*. [Elektronisk]. (Doktors avhandling. Institutionen för Hälsovetenskap, Mittuniversitetet Östersund, Sverige). Hämtad 2010-01-18 från <http://miun.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:207865>

Halvorsen, I. (1993). (red.) *När döden blir verklighet. Omsorg i närmiljö vid livets slut*. Kommunförlaget. Oslo.

Johansson, L. (1991). *Caring for the next of kin. On informal care of elderly in Sweden*. (Akademisk avhandling. Uppsala universitet, Medicinska fakulteten).

*Milberg, A. & Strang, P. (2003). Meaningfulness in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' next of kin. *Palliative and supportive care*. 1, 171-180.

*Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M. & Börjesson, S. (2003). Advanced palliative home care: next of kin's perspective. *Journal of Palliative Medicine*. 5, 749-756.

Morse, J. (1991). Negotiating commitment and involvement in the nurse-patient relationship. *Journal of Advanced Nursing*. 16, 455-468.

*Munck, B., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*. 64, 578-586.

Neergard, M-B, Olesen, F., Jensen, A-B. & Sondergaard, J. (2008). Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliative Care*. 1, 1-8.

Polit, D. & Beck, C. (2008). *Nursing research – generating and assessing evidence for nursing practice*. (8:e uppl). Philadelphia. Lippincott Williams & Wilkins.

*Proot, I., Abu-Said, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K. & Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 17, 113-121.

Rollison, B. & Carlsson, M. (2002). Evaluation of advanced home care (AHC). The next of kin's experiences. *European Journal of Oncology Nursing*. 2, 100-106.

Silfverberg, G. (2007). (red.) *Hemmets vårdetik – Om vård av äldre i livets slutskede*. Lund. Studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (2004). *God vård i livets slut; en kunskapsöversikt om vård och omsorg av äldre*. Stockholm. Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2005a). *Var döer de äldre- på sjukhus, särskilt boende eller hemma?* Stockholm. Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2005b). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm. Socialstyrelsen. Tillgänglig 2009-12-26 kl 15.00.

http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede – socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm. Socialstyrelsen. Tillgänglig 2010-01-05 kl 11.00.

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-103-8>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Socialdepartementet.

Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm. Svensk sjuksköterskeförening.

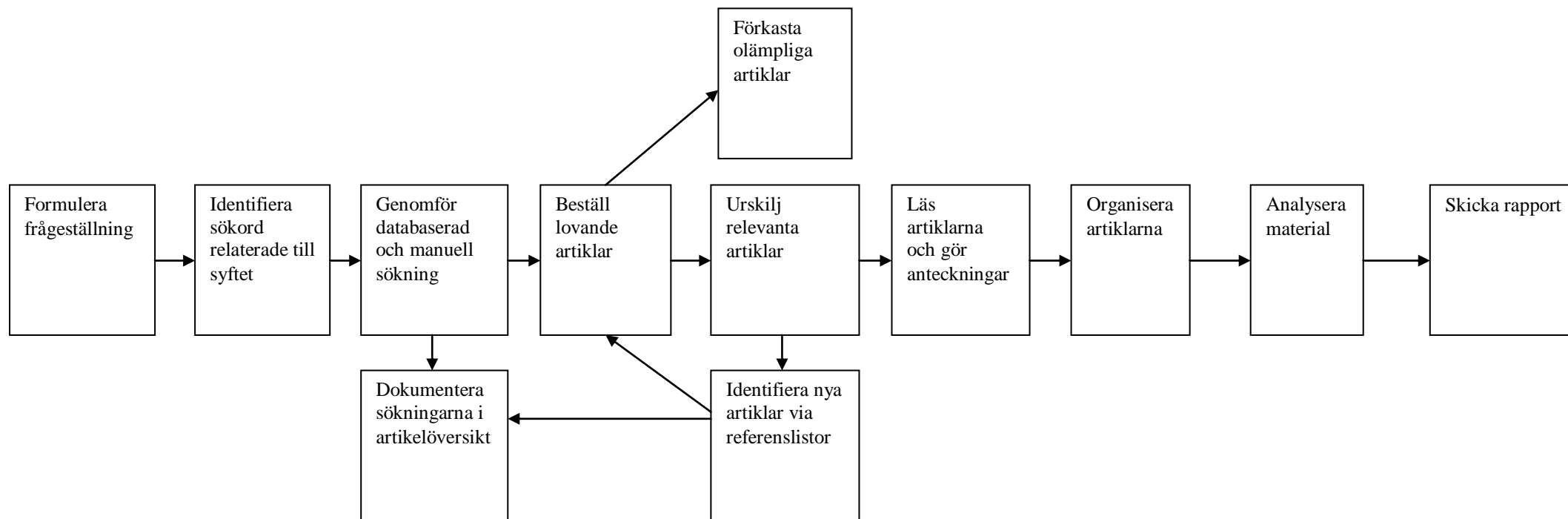
*Stoltz, P. Lindholm, M., Udén, G. & Willman, A. (2006). The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare. *Nursing Science Quarterly*. 19, 163-173.

*Wallerstedt, B. & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 21, 32-40.

*Wennman-Larsen, A. & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 16, 240-247.

Östlinder, Gertrud (red) (2004). *Närståendes behov – omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm. Svensk Sjuksköterskeförening.

Bilaga 1



Polit & Beck (2008) s. 108. flödesschema

Bilaga 2

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

| Datum | Databas | Sökord och boolesk operator (and, or, not) | Begränsningar | Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term) | Antal träffar | Motiv till exklusion av artiklar | Utvalda artiklar |
|--------|---------|---|---------------------------------|---|---------------|----------------------------------|------------------|
| 090318 | Cinahl | Palliative AND home care | Engelskt språk, full text 1998- | Fri text | 392 | Motsvarade ej syftet | 2 |
| 090327 | Cinahl | Palliative AND next of kin | Engelskt språk, full text 1998- | Fritext | 6 | Motsvarade ej syftet | 2 |
| 090327 | Cinahl | Palliative AND district nurse | Engelskt språk, full text 1998- | Fritext | 8 | Motsvarade ej syftet | 1 |
| 090327 | Cinahl | Palliative AND district nurse AND next of kin | Engelskt språk, full text 1998- | Fritext | 0 | | |
| 090327 | Cinahl | Palliative AND family | Engelskt språk, full text 1998- | Fritext | 391 | Motsvarade ej syftet | 1 |
| 090327 | Cinahl | Palliative AND family AND nursing | Engelskt språk, full text 1998- | Fritext | 147 | Motsvarade ej syftet | 0 |
| 100119 | Pub Med | Palliative care | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 3061 | Motsvarade ej syftet | 0 |
| 100119 | PubMed | Palliative care AND home care | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 254 | Motsvarade ej syftet | 3 |
| 100119 | PubMed | Palliative care AND home care AND next of kin | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 0 | | |
| 100119 | PubMed | Palliative care AND next of kin | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 1 | | 1 |
| 100119 | PubMed | Palliative care AND family | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 266 | Motsvarade ej syftet | 0 |

| Datum | Databas | Sökord och boolesk operator (and, or, not) operator (and, or, not) | Begränsningar | Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term) | Antal träffar | Motiv till exklusion av artiklar | Utvalda artiklar |
|--------------|----------------|--|---------------------------------|--|----------------------|---|-------------------------|
| 100120 | PubMed | Palliative care AND family AND home care | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 75 | Motsvarade ej syftet | 1 |
| 100120 | Psychinfo | Palliative care | Engelskt språk, full text 1998- | Fritext | 8628 | Motsvarade ej syftet | 0 |
| 100120 | Psychinfo | Palliative care AND home care | Engelskt språk, full text 1998- | Fritext | 10 | Motsvarade ej syftet | 1 |
| 100120 | Psychinfo | Palliative care AND home care AND next of kin | Engelskt språk, full text 1998- | Fritext | 2 | Motsvarade ej syftet | 0 |
| 100120 | DIVA | Palliative care | Engelskt språk, full text 1998- | Fritext | 0 | | 0 |
| 100127 | Cinahl | Palliative care AND home care | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 406 | Motsvarade ej syftet | |
| 100127 | Cinahl | Palliative care AND home care AND family | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 107 | Motsvarade ej syftet | 0 |
| 100127 | Cinahl | Palliative care AND home care AND next of kin | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 4 | Motsvarade ej syftet | 1 |
| 100127 | Cinahl | Palliative care AND home care AND patient | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 72 | Motsvarade ej syftet | 0 |
| 100127 | Cinahl | Palliative care AND home care AND district nurse | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 3 | Motsvarade ej syftet | |
| 100127 | Cinahl | Palliative care AND home care AND qualitative | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 24 | Motsvarade ej syftet | 0 |
| 100127 | Cinahl | Palliative care AND home care AND experience | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 15 | Motsvarade ej syftet | 0 |
| 100127 | Cinahl | Palliative care AND home care AND phenomenology | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 2 | Motsvarade ej syftet | 1 |
| 100127 | PubMed | Palliative care AND home care | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 978 | Motsvarade ej syftet | 0 |

| Datum | Databas | Sökord och boolesk operator (and, or, not) operator (and, or, not) | Begränsningar | Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term) | Antal träffar | Motiv till exklusion av artiklar | Utvalda artiklar |
|--------------|----------------|--|---------------------------------|--|----------------------|---|-------------------------|
| 100127 | PubMed | Palliative care AND home care AND family | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 347 | Motsvarade ej syftet | 0 |
| 100127 | PubMed | Palliative care AND home care AND next of kin | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 12 | Motsvarade ej syftet | 0 |
| 100127 | PubMed | Palliative care AND home care AND patient | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 717 | Motsvarade ej syftet | 0 |
| 100127 | PubMed | Palliative care AND home care AND district nurse | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 28 | Motsvarade ej syftet | 0 |
| 100127 | PubMed | Palliative care AND home care AND qualitative | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 82 | Motsvarade ej syftet | 0 |
| 100127 | PubMed | Palliative care AND home care AND experience | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 106 | Motsvarade ej syftet | 0 |
| 100127 | PubMed | Palliative care AND home care AND phenomenology | Engelskt språk, full text 1998- | MeSH | 2 | Motsvarade ej syftet | 0 |

Bilaga 3

Artikelöversikt

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsme- tod | Genomförande Analys | Resultat | Kommentar / Kvalitet |
|--|---|--|---|--|---|--|
| Broback, G. & Berterö, C. Sverige 2003 | How next of kin experience palliative care of relatives at home. | Att undersöka betydelsen av palliativ vård i hemmet utifrån anhörigas upplevelser | Alla cancerpatienter och deras anhöriga som erhöll palliativ vård i hemmet i en kommun i sydöstra Sverige inbjöds att medverka. Sex stycken anhöriga deltog. Intervjuer som spelades in på band | En generell intervjuguide användes. Intervjuerna varade 25-60 minuter. Giorgis (1985) sjustegsmetod för dataanalys användes. Författarna analyserade data var för sig och sedan diskuterades fynden emellan för att se om de kunde enas om och identifiera essensen av olikafenomen. Fem teman identifierades och dessa bildade ett övergripande tema. | Resultatet visar att det är vanligt att anhöriga tar på sig rollen som informell vårdare trots psykologiska, fysiologiska, sociala och ekonomisk förluster för dem själva. Att vara informell vårdare av en cancerpatient kan å ena sidan beskrivas som en intensiv och relativt kort period, men den kan även beskrivas som en långdragen och utmattande period. Anhöriga uttryckte behov av information, utbildning och stöd. | Stämmer bra överens med syftet. Litet urval, endast sex anhöriga deltog. God |
| Bergdahl, E., Wikström, B-M. & Andershed, B. Sverige 2007 | Esthetic abilities: a way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. | Att fokusera på de förmågor som behövs för att skapa en vårdrelation i palliativ hemsjukvård och att finna sätt att beskriva dessa förmågor och kunskaper på ett estetiskt sätt. | Åtta utbildade sjuksköterskor som arbetar med palliativ vård. Intervjuer som spelades in på band. | Analysen genomfördes med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys. Intervjuerna skrevs ner ordagrant. Lästes igenom. Meningsbärande enheter togs ut, nummerades och fördes in i en databas där de kategoriserades. | Öppenhet i relationen är att vara öppen och inbjudande gentemot patienten. Detta ger en förmåga att vara förstående mot patienten utan att vara dominant. Genom att ge patienten information om deras tillstånd stöttar man dem i att handskas med situationen. | Bra, tillförlitlig metod. Medelgod |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsme- tod | Genomförande Analys | Resultat | Kommentar / Kvalitet |
|--|---|--|---|--|---|--|
| Milberg, A. Strang, P., Carlsson, M. & Börjesson, S. Sverige 2003 | Advanced Palliative Home Care: Next-of-Kin's Perspective | Att beskriva vilka aspekter som anhöriga tycker är viktiga vid avancerad palliativ vård i hemmet, samt att jämföra dessa aspekter och beskriva eventuella skillnader beroende på hur länge vården pågick, geografiska skillnader samt populations mängden. | Anhöriga till patienter som avlidit i hemmet i tre olika kommuner. Frågeformulär lämnades eller skickades ut. | Tre till sju månader efter att patienten avlidit kontaktades anhöriga. Studien pågick fortlöpande mellan januari 1999 och augusti 2000. Likerts skala för kvalitetssäkring användes. Kvalitativ innehållsanalys gjordes. | Vårdpersonalens kompetens, attityd, förmåga att kommunicera, tillgänglighet och servicespektrum värderades. Trygghet var en annan viktig faktor både för patient och anhöriga. Tryggheten relaterades också till att vara i centrum och vara delaktig i vården. | Flera steg har tagits för att höja validitet och reliabilitet. Högt antal deltagare. God |
| Stoltz, P., Lindholm, M., Udén, G. & Willman, A. Sverige 2006 | The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare | Belysa betydelsen av stöd till anhöriga som vårdar patienter i hemmet ur sjuksköterskans perspektiv. | 20 sjuksköterskor anställda på palliativa hemvårdsenheter vid tre sjukhus i södra Sverige. Från ett sjukhus anmälde sig frivilliga, från de andra två togs vart tredje namn från en anställningslista. Intervjuer | Phenomenologisk – hermeneutisk metod inspirerad av Ricoeurs filosofi. Ostrukturerade intervjuer gjordes, vilka dokumenterades. Dessa analyserades sedan i tre steg; naiv läsning, strukturerad analys och tolkande helhet. | Två huvudteman som var av betydelse kunde plockas ut; att skapa en relation, dvs att ta sig tid och finnas tillgänglig samt att kunna ge anhöriga möjligheten att vårda patienten i hemmet. | Relativt högt deltagande. Gäller främst ett palliativt team som bedriver vård i hemmet. God |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsme- tod | Genomförande Analys | Resultat | Kommentar / Kvalitet |
|---|--|---|---|--|---|---|
| Dunne, K., Sullivan, K. & Kernohan, G. United Kingdom 2004 | Palliative care for patients with cancer: district nurses` experiences | Undersöka distriktssköterskors erfarenheter av att ge palliative vård I hemmet för cancersjuka patienter och deras anhöriga | 25 kvinnliga distriktssköterskor. Inspelade intervjuer | Analys genomfördes enligt Colaizzis sjustegsметod för dataanalys. Intervjuerna avidentifierades för att öka tillförlitligheten i studien. | Fyra teman valdes ut; det sociala nätverket, familjen som en del i vården, sjuksköterskans förmåga att ge symtomlindring samt hur arbetet påverkar sjuksköterskan personligen. | Stort deltagande, 25 st dsk. Stämmer till en del överens med syftet. God |
| Austin, L., Luker, K., Caress, A.& Hallert, C. England 2000 | Palliative care: community nurses` perceptions of quality | Att kartlägga distriktssköterskors uppfattning av tillhandahållen vårdkvalitet hos patienter som behöver palliative vård. | 62 distriktssköterskor Semi strukturerade intervjuer | För att få fram faktorer som kvalitetsbedömde den palliativa vården användes Flannagans kritiska händelseanalys . Dataanalys genomfördes genom innehållsanalys där man plockade ut teman. | Distriktssköterskor kunde klargöra vad som krävdes för hög kvalitet i vården. Familjekonstellationen spelade en central roll samt att anhöriga anpassade hemmet efter patientens behov. | DSK:s perspektiv. Högt deltagande, mycket material att bearbeta. Medelgod |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsme- tod | Genomförande Analys | Resultat | Kommentar / Kvalitet |
|--|--|---|--|---|--|--|
| Wennman- Larsen, A. & Tishelman, C. Sverige 2002 | Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. | Att undersöka familjevårdgiva- res förväntningar och resonemang angående vård i livets slut i det egna hemmet, för cancerpatienter inskrivna i ett avancerat hemsjukvårdsteam. | Elva familjevårdgivare inskrivna i hemsjukvårds- teamet. Intervjuer. | Tio intervjuer genomfördes på elva vårdgivare. Jämförelseanalys genomfördes som gav två huvudteman. | Ena temat rörde anhörigas förvandling i sin roll till att bli familjevårdgivare. Det andra temat rörde den förändrade livssituationen för familjevårdgivaren. De beskriver sig själva som personligt ansvariga för vården samt dem som utför vården av sin anhörig. | Godkänt antal deltagare. God |
| Wallerstedt, B. & Andershed, B. Sverige 2007 | Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective | Att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda svårt sjuka och döende patienter utanför Hospiceverksamhet. | Nio sjuksköterskor i primärvård, hemsjukvård och på sjukhus. Band- inspelade intervjuer gjordes | Intervjuerna analyserades enligt fenomenologisk metod. | Tre gemensamma nämnare hittades; ambition och engagemang, vardagliga möten och tillfredsställelse/ Otillfredsställelse. Sjuksköterskor behöver resurser som tid, utvecklade kommunikationsmetoder, samverkan och stöd för att uppnå tillfredsställelse med vårdkvaliteten. | Litet antal deltagare för att utgå från tre olika vårdnivåer primärvård, hemsjukvård och sjukhus. Medelgod |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsme- tod | Genomförande Analys | Resultat | Kommentar / Kvalitet |
|--|---|--|--|--|--|---|
| Munck, B. Fridlund, B. & Mårtensson, J. Sverige 2008 | Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. | Att beskriva situationer som påverkar anhörigvårdgivares förmåga att hantera palliativ vård i hemmet. | Nio anhörigvårdgivare inom palliativ hemsjukvård valdes strategiskt ut. Bandinspelade intervjuer. | Intervjuer gjordes i hemmet utom en som genomfördes på den intervjuades arbets- plats. En kvalitativ studie där Critical Incident Technique tillämpades för analys. Man kategoriserade materialet i olika kategorier till endast två kategorier återstod. | Två kategorier hittades; att behålla kontroll och att förlora kontroll. Anhöriga uttryckte en önskan om att kvarhålla någon sorts kontroll i deras annars så kaotiska och osäkra dagliga liv. De visade detta genom ta ett omfattande ansvar för skötsel av hemmet och all patientvård och genom att vara närvarande både fysiskt och mentalt dygnet runt. | Genomfördes inom arton månader efter dödsfallet, det är väldigt lång tid. Är upplevelserna färska? God |
| Proot, I., Huijer Abu- Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K. & Widdershov en, G. Nederländer na 2003 | Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. | Att undersöka anhöriga som vårdgivare och deras erfarenheter och behov av hemsjukvård och vilken form av sjukvård de faktiskt erhöll. | 13 familjemedlemmar mellan 28 och 80 år som vårdade terminal sjuka personer i hemmet. Dessa skulle ha en förväntad överlevnad på < eller = 3 månader. Grounded theory. Intervjuer genomfördes av fyra utbildade intervjuare. | Data analyserades med en jämförande analysmetod. Intervjuerna kodades, grupperade, jämförda och kategoriserade. Efter att ha analyserat åtta intervjuer utvecklades en preliminär teori. De återstående fem intervjuerna användes sedan för att validera denna teori. | Sårbarhet identifierades som en huvudkategori. Att vårda en döende person innebar en ständig balansgång mellan vårdtyngd och förmågan att orka med/hantera situationen. | Bra att den genomfördes under tiden för vårdandet, men förändras upplevelserna efter dödsfallet, hade varit intressant om en intervju genomfördes efter. God |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsme- tod | Genomförande Analys | Resultat | Kommentar / Kvalitet |
|--|--|---|--|---|--|---|
| Benzein, E., Norberg, A. & Saveman, B-I. Sverige 2001 | The meaning of lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care | Att belysa innebörden av den levda erfarenheten av hopp hos patienter i palliativ hemsjukvård. | Elva patienter. Berättande intervjuer. | Patienter som skrevs in i palliativ hemsjukvård valdes ut och tillfrågades. Muntlig och skriftlig information lämnades ut. Analysen genomfördes med hjälp av en fenomenologisk- hermeneutisk metod inspirerad av Ricoeur. | Hopp är en dynamisk upplevelse, som är viktig för ett meningsfullt liv och en värdig död, för de patienter som lider av obotlig cancer. Hopp om att leva så normalt som möjligt och att kunna leva nära sina anhöriga. | Lagom urval. Hur långt efter cancerbeskedet? Varierade detta hos de olika deltagarna? Medelgod |
| Milberg, A. & Strang, P. Sverige 2003 | Meaningfulnes s in palliative home care: an interview study of dying cancer patient´s next of kin | Att beskriva och tolka teorierna om meningsfullhet hos anhöriga till cancerpatienter som vårdas palliativt i hemsjukvården. | 19 anhöriga till cancerpatienter i palliativ hemsjukvård. Bandinspelade intervjuer. | Intervjuer genomfördes en till tre gånger under vårdtiden och skrevs ner ordagrant. Analysen genomfördes genom naiv läsning, kodning och avkodning. | Faktorer som underlättade meningsfullhet inkluderade komfort, behålla vardagliga rutiner, händelser, engagemang och hopp, vilket var viktigt att skapa en uppfattning av god självkänsla och att det bästa möjliga gjordes. | Bra, giltigt urval. God |

BILAGA 4

*Checklista för kvalitativa artiklar**

A. Syftet med studien?

.....
.....

Vilken kvalitativ metod har använts?

.....

Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?

Ja Nej

B. Undersökningsgrupp

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna?
(Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna.)

Ja Nej

Var genomfördes undersökningen?

.....

Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?

.....

* C. Forsberg & Y. Wengström, 2003.

Vilken urvalsmetod användes?

Strategiskt urval

Snöbollsurval

Teoretiskt urval

Ej angivet

Beskriv undersökningsgruppen (ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund).

.....
.....

Är undersökningsgruppen lämplig?

Ja Nej

C. Metod för datainsamling

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang skedde datainsamling)?

Ja Nej

Beskriv:

.....
.....

Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes etc.)?

Beskriv:

.....

Ange datainsamlingsmetod:

- ostrukturerade intervjuer
- halvstrukturerade intervjuer
- fokusgrupper
- observationer
- video-/bandinspelning
- skrivna texter eller teckningar

Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)?

Ja Nej

D. Dataanalys

Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

.....

Ange om:

- teman är utvecklade som begrepp
- det finns episodiskt presenterade citat
- de individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna
- svaren är kodade

Resultatbeskrivning:

.....

.....

Är analys och tolkning av resultat diskuterade?

Ja Nej

Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)?

Ja Nej

Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)?

Ja Nej

Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)?

Ja Nej

Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen?

Ja Nej

Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)?

Ja Nej

E. Utvärdering

Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?

Ja Nej

Stöder insamlade data forskarens resultat?

Ja Nej

Har resultaten klinisk relevans?

Ja Nej

Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?

Ja Nej

Finns risk för bias?

Ja Nej

Vilken slutsats drar författaren?

.....
.....

Håller du med om slutsatserna?

Ja Nej

Om nej, varför inte?

.....

Ska artikeln inkluderas?

Ja Nej

Temat är utvecklat som begrepp

det finns empiriskt presenterade data

de individuella svaren är kategoriserade och beskrivna

de individuella svaren är beskrivna

svaren är kodade

Resultatbeskrivning

.....

.....

.....

.....

.....

.....