

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2011:52

”Två sidor av samma mynt”

Faktorer av betydelse för patienters upplevelse av palliativ vård i det egna
hemmet

Annika Lindgren

Lena Tordell



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel:	”Två sidor av samma mynt” Faktorer av betydelse för patienters upplevelse av palliativ vård i det egna hemmet.
Författare:	Annika Lindgren / Lena Tordell
Ämne:	Vårdvetenskap
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	Fristående kurs
Handledare:	Karin Högberg
Examinator:	Christer Axelsson

Sammanfattning

Att varje dödsfall gör ett bestående intryck på de efterlevande är ett återkommande faktum för de som vårdar patienter palliativt. Palliativ vård i hemmet är en vårdform som ökar i omfattning och som bygger på en samverkan av flera yrkeskategorier i olika organisationsformer. Professionell vård i hemmet vid livets slut utifrån ett livsvärldsperspektiv avser att lindra patientens lidande och istället uppnå optimalt välbefinnande för patienten och de närstående. Då det är en vård som ställer krav på sjuksköterskors förmåga att medvetet samordna och tillämpa olika kunskaper inom omvårdnad, är det viktigt att urskilja vilka faktorer som är av betydelse för patientens upplevelse av att vårdas palliativt i hemmet. Syftet med detta arbete är att belysa faktorer av betydelse för patienters upplevelse av palliativ vård i det egna hemmet. Studien baseras på en litteraturstudie, där Evans (2003) modell används för att analysera åtta kvalitativa artiklar som återfanns i databaserna Cinahl, MedLine och PubMed. Analysen gav upphov till två huvudteman; lidande respektive välbefinnande. Vidare utgjorde fem motsatspar tio subteman i resultatet. Där återfanns kontroll visavi maktlöshet, hopp kontra hopplöshet, oberoende och valmöjligheter gentemot beroende och slutligen begreppen relation och vårdkvalitet som båda kunde återfinnas såväl vid lidande som vid välbefinnande. Resultatet belyser att välbefinnande och lidande förekommer var för sig men ofta också samtidigt. I arbetet med att individanpassa vården innebär det att det finns tyst kunskap i en stor variation av parametrar, tankar, känslor och människor som behöver synliggöras för att det ska bli en god palliativ vård. Vi konstaterar att det alltid finns något att göra för att främja den här patientgruppens välbefinnande.

Nyckelord: *palliativ vård, vård i livets slut, upplevelse, patientupplevelse, hem, hemsjukvård*

INLEDNING.....	1
BAKGRUND	2
Palliativ vård.....	3
Vårdformer inom palliativ vård.....	5
Hospicerörelsen - grunden till palliativ vård.....	5
Hemvård/Hemtjänst/Hemsjukvård.....	5
Hemmets betydelse.....	7
Tidigare forskning.....	9
PROBLEMFÖRMULERING.....	9
SYFTE.....	10
METOD.....	10
Litteratursökning	10
RESULTAT	11
Faktorer av betydelse för välbefinnande.....	12
Kontroll	13
Hopp.....	14
Oberoende och valmöjligheter	15
Vårdkvalitet	16
Relationer	17
Faktorer av betydelse för lidande	18
Maktlöshet.....	18
Hopplöshet	20
Vårdkvalitet	22
Relationer	23
DISKUSSION.....	24
Metoddiskussion	24
Resultatdiskussion.....	26
Kontroll-maktlöshet	26
Hopp-hopplöshet	27
Oberoende och valmöjligheter - Beroende.....	27
Vårdkvalitet.....	28
Relationer	29
Implikationer/ Konklusion	29
REFERENSER.....	31
BILAGOR.....	36

INLEDNING

”How people die remains in the memory of those who live on” (Saunders, 2006, s185).

Det är några ord värda att beakta och yttrade av Dame Cicely Saunders, en betydande förgrundsfigur inom den moderna palliativa medicinen och vårdens utveckling. Det är också erfarenheter som vi sjuksköterskor gjort såsom anställda inom kommunal hemsjukvård.

Palliativ hemsjukvård berör oss och är en vårdform som allt fler patienter väljer och som under de senaste årtiondena har ökat alltmer i omfattning. Vårdformen ställer omfattande krav på förmågan att prioritera uppgifter, samordna och lösa komplexa problemsituationer. Arbetet som sjuksköterska med palliativ vård i hemmet innebär en strävan efter att förbättra livskvaliteten i den förändrade livssituationen, inte bara för patienten själv utan också för de närstående. Många olika former av lidande kan förekomma som kräver samspel mellan flera olika professioner. Vårdformen kräver en flexibel attityd med stor lyhördhet för individens integritet, vanor, behov och önskemål. Det innebär att personlig balans och mognad är viktiga egenskaper för att kunna klara de situationer vårdare möter i den palliativa hemsjukvården. Arbetet rymmer ju allt från kvalificerade faktakunskaper till att kunna knyta en slipsknut åt en människa vars liv nyss avslutats.

Trots svårigheterna det kan föra med sig att vårda någon palliativt i hemmet, upplever vi ändå att det är meningsfullt, att kunna göra det möjligt för patienterna att vistas i sitt hem och samtidigt få en professionell och god sjukvård fram till livets slut. Vi som vårdar reflekterar ofta över konsten att behandla och bemöta de palliativa patienterna på ett professionellt och bra sätt. Upplever verkligen patienterna inom den palliativa hemsjukvården att vi lindrar lidandet, förbättrar livskvaliteten och tillmötesgår deras rättigheter, behov och önskemål? Ses vi som omsorgsfulla, medkännande och kunniga människor som försöker att förstå behoven och som tycker att det är givande att hjälpa patienten att möta sin död? Det är exempel på obesvarade frågor som vi har och som också utgör några av de rättigheter en döende faktiskt har enligt de sexton punkterna i FN:s deklaration från 1975 som Qvarnström redovisar (1993) (se bilaga 1).

Ett sätt att få svar på några av frågorna man ställer sig är att, liksom vetenskapsmannen David Hume angående utseendet av den perfekta cirkeln, lägga avgörandet i betraktarens ögon. För oss medför det att vi i föreliggande uppsats väljer att utgå från patienternas livsvärld för att belysa faktorer av betydelse för patienternas upplevelse av att vårdas palliativt i sitt hem. Att ta del av forskning om dessa patienters upplevelser leder till möjligheter att bredda sina kunskaper och uppnå en djupare förståelse för de olika vårdsituationerna man agerar i som sjuksköterska inom palliativ hemsjukvård.

BAKGRUND

Samhällets demografiska förändringar och en växande välfärd har medfört att både befolkningmängden och medellivslängden i landet har ökat. Med stigande ålder tilltar risken för ohälsa vilket också medför ett ökat hjälpbehov. Sammantaget med genomförandet av sjukvårdsreformer, medicinsk och teknisk utveckling har det resulterat i ett stegrad behov av hemsjukvård. Antalet sjukhusplatser har skurits ner då allt fler behandlingsmetoder har effektiviserats och behandlingstiderna har förkortats. Rehabilitering och återhämtningsfas efter sjukhusvård har alltmer förlagts till det egna, ordinarie boendet. Något som framförallt berör gruppen med störst andel ålderskrämpor och sjukdomstillstånd och därmed hjälpbehov dvs de äldre över 85 år (Lindencrona, 2003).

År 2020 passerar 40-talisterna 80 års ålder och man räknar då med att antalet dödsfall per år kommer att stiga brant. Av Statistiska Centralbyråns beräkningar (2011) framkommer också att andelen äldre i Sveriges befolkning blir allt större de närmsta 20 åren. Ca 60% av de 90 000 personer som årligen avlider är över 80 år. Enligt Beck-Friis och Strang (2005) är antalet svårt sjuka människor som föredrar att vårdas hemma i livets slutskede en allt större grupp.

Enligt Socialstyrelsens bedömning (2006) avled ungefär en fjärdedel av de äldre utanför sjukhuset före Ädelreformens införande 1992 medan det idag är nästan omvända proportioner. Ca 65 % avlider numera i hemmet eller på ett särskilt boende (Socialstyrelsen, 2006).

Vanligaste dödsorsakerna är hjärt- och kärlsjukdomar som står för ungefär hälften, följt av tumörsjukdomar som utgör ca en fjärdedel och sjukdomar i andningsorganen (ca 7%). Den ökande medellivslängden i befolkningen är i sig en faktor som medför ökad risk att drabbas av cancer och en trend finns att cancer som dödsorsak ökar (Socialstyrelsen, 2009).

Döendet ses ofta som ett förlopp fram till det ögonblick livsprocesserna upphör och döden inträder. De flesta som avlider, ca 80%, dör den så kallade långsamma döden, vilket innebär en mindre dramatisk och mer utdragen död. En process som inte är akut såsom exempelvis vid en hjärtinfarkt eller ett trauma. Att döden inte är så dramatisk utesluter inte att behovet av palliativ vård föreligger. Man bedömer i nuläget att ungefär en tredjedel av de 90 000 som avlider per år är i behov av palliativ vård (Beck-Friis & Strang, 2005; Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2010; Statens offentliga utredningar, 2001; Socialstyrelsen, 2006; Widell, 2003).

Palliativ vård

Ordet palliativ kommer från latinets pallium som betyder mask eller mantel. En betydelse som pekar på att palliativ vård handlar om att maskera den obotliga sjukdomens påverkan eller att erbjuda en mantel till de som blivit utlämnade och blottade när inte längre den traditionella medicinen kan bota (Europarådet, 2003).

Det är också det karakteristiska för palliativ vård. Den skiljer sig från vanlig vård med kurativt syfte genom sin intention att istället vara lindrande och stödjande, oberoende av vilken diagnos som ställts. I Pehrsson (2003) redovisas ursprungsdefinitionen som Världshälsoorganisationen, WHO, kom ut med 1990:

Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av patienter i ett skede när sjukdomen inte längre svarar på kurativ (botande) behandling och när kontroll av smärta eller andra symtom och problem av psykologisk, social och existentiell/andlig art är av största vikt (WHO, 1990, refererad i Pehrsson, 2003 s.10).

Definitionen undantar inte målet för allt vårdande som är att främja och stödja hälsa. Hälsa som begrepp är enligt en modell utarbetad av Eriksson under 1980-talet, en process med flera dimensioner i ständig förändring och som Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg (2003) uttrycker, något mångfacetterat med olika djup och vidd, som avspeglar människans nuvarande livssituation.

Eriksson (1986, refererad i Wiklund, 2003) påpekar att en sjukdomsdiagnos inte hindrar att personen kan uppleva hälsa dvs att utifrån sin kropp uppleva värdighet, mening och sammanhang i livet. Potentialen att uppnå hälsa är beroende på individens upplevelser, mål, resurser (som tex förmåga att kommunicera) och handlingskapacitet och det finns en risk för ohälsa när individen inte klarar av att bearbeta och ta till sig det som händer. Utvecklingsprocessen är relaterad till graden av både subjektiva och objektiva symtom sammantaget med graden av det personligt upplevda välbefinnandet(ibid).

Eriksson (1995) säger också att hälsa är en utvecklingsprocess av ständigt strävande mot upplevelsen att vara en hel människa och därmed uppnå balans och harmoni, en inre frid. Enligt Beck-Friis och Strang (2005) kan det i dessa sammanhang exempelvis handla om att bli sedd och bekräftad, att få smärtstillande mediciner, att få reflektera och samtala för att kunna acceptera sitt lidande och därmed kunna se meningsfullhet i vardagen och sammanhang i livet. Inte minst är det viktigt att få behålla sin personlighet, värdighet och självkänsla. Angelägna företeelser som underlättar för patienten att slutligen kunna komma till ett slags samtycke till och accepterande av den förestående döden. Att skapa välbefinnande genom att förebygga och lindra lidande i vårdandet förutsätter enligt Eriksson (1994) att patienten erkänner sitt lidande, sina problem. Lidande som begrepp är en del av livet och därmed också en del av hälsa. Det är en kamp mellan det onda och det goda men, det är också möjligt att vara i ett lidande samtidigt som ett välbefinnande kan upplevas. Så beskriver exempelvis Dahlberg et al., (2003) hur ett skratt kan innebära ett välbefinnande trots förekomsten av sjukdom.

Patienter kan, också enligt Dahlberg et al., (2003), uppleva tre olika former av lidande. Sjukdomslidande kommer till uttryck i form av kroppslig, själslig och/eller andlig smärta eller andra symtom som är utlösta av sjukdomen eller dess behandlingar. Vårdlidande är när patientens värdighet kränks genom förnekande, maktmissbruk eller utebliven vård. Livslidande är när livssituationen och patientens existens hotas såsom när patienter får reda på att de inte finns någon bot för den sjukdom de drabbats av. Wiklund (2003) tar upp ett antal förluster som den döende står inför och som innebär en lika stor sorg som den de närstående känner. Kroppens förändringar och förlust av förmågor, förlust av självbestämmande och kontroll, identitet och personlighet, medmänniskor och livsinnehåll är alla orsaker till lidande för den som är döende.

Palliativ vård har inte för avsikt att förlänga livet men inte heller att påskynda döden. Den utgår från att döendet är en process som tillhör livet. WHO utökade också senare (2002) sin ursprungsdefinition till att också innefatta ett förhållningssätt med målsättning att uppnå högsta möjliga livskvalitet. Detta gäller då inte bara för patienten utan även för de närstående, också i deras efterföljande sorgearbete. Sektionen Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad (SFPO) har i samarbete med Svensk sjuksköterskeförening (2008) utgivit Kompetensbeskrivning för sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad. Genom att tidigt diagnostisera, bedöma och behandla exempelvis smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som uppkommer vid obotliga, livshotande sjukdomstillstånd förebygger man och lindrar lidande. Målsättningen för vården är, i enlighet med WHO's definition (2002, också att erbjuda hjälp till att leva så aktivt som möjligt fram till döden. Den bygger på en tvärfacklig samverkan i vårdteam med läkare, sjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, kuratorer och andra yrkeskategorier. Palliativ vård i tidigt skede utesluter inte samtidig användning av andra kurativa terapier i symtomlindrande syfte, som exempelvis strålbehandling eller kemoterapi. Detta medför ofta, vilket också beskrivs av Strang som ingår i Socialstyrelsens betänkande (2006), att en så kallad tidig palliativ fas därför kan fortgå under flera år. Den sena fasen är oftast kort och börjar när sådan samtidig behandling inte längre fyller någon funktion eller är alltför ansträngande för patienten och därför avslutas.

I Qvarnström (1993) återfinns de första riktlinjerna med mål att sträva efter i palliativ vård, formulerade 1975 av Förenta Nationerna i dokumentet "Den döendes rättigheter" (bilaga 1). I Hälso- och sjukvårdslagen (HSL1982) framkommer att: "Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet". I lagens andra paragraf sägs vidare att: "den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården". För att underlätta en sådan prioritering kom därför en proposition, den så kallade prioriteringsutredningen (prop 1996/97:60) att antas av riksdagen. Där återfinns fyra prioriteringsgrupper varav grupp 1 är den grupp som är viktigast. I den gruppen ingår bland annat vård i livets slutskede som därigenom jämföras med akuta livshotande sjukdomar.

Utredningen konstaterar vidare att det råder stora brister inom vården i livets slutskede och att vården ser mycket olika ut beroende på var i landet man bor. Där fastslås också att alla patienter i livets slutskede fortsättningsvis ska garanteras en palliativ vård på lika villkor i hela landet, oberoende av vilken diagnos man har fått eller inom vilken vårdform man vårdas. Socialstyrelsen (2006) fastslår att det skett en förbättring men att möjligheterna att få palliativ vård fortfarande är begränsade och ojämnt fördelade geografiskt. Man konstaterar att vanligen får korta sjukhusbesök varvas med vård i hemmet av personal som saknar tillfredsställande stödresurser eller tillräcklig kompetens för sin uppgift.

Senare sammanställningar som Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV) har gjort, med ögonblicksbilder från åren 2008 och 2010, visade att tillgängligheten avseende såväl det geografiska planet som kompetenstillgång fortfarande är ojämnt fördelad i Sverige. Socialstyrelsen har nu fått uppdraget att ta fram nationella riktlinjer för den palliativa vården. Riktlinjer som beräknas vara klara 2012.

Vårdformer inom palliativ vård

I ett historiskt perspektiv har människor på olika sätt tagit hand om sina döende och döda. Olika seder, bruk och religion har styrt detta genom tiderna (Fridegren & Lyckander, 2001).

Hospicerörelsen - grunden till palliativ vård

Fridegren och Lyckander (2001) beskriver vidare hur hospice redan på medeltiden kom att anläggas utefter vandringslederna. Det var då ett härbärke i ett kloster där de som insjuknade gavs möjlighet att få mat och vila. Dagens palliativa vård och behandling av döende systematiserades under 1950-talet av Cicely Saunders, ansedd som grundare av modern palliativ medicin. Efter gedigen utbildning bla till kurator, sjuksköterska och läkare, startade hon St Christopher's Hospice i London 1967. Flera andra hospice etablerades strax därefter i flera andra europeiska länder samt i USA och Kanada. Enligt Kaasa (2001) startades slutet av 1980-talet Bräcke diakonigård som första hospice i Sverige.

Hemvård/Hemtjänst/Hemsjukvård

I Sverige blir hemsjukvård med tiden allt vanligare. Delvis för att antalet hospiceplatser är för få men, också beroende på att allt fler som är döende vill vårdas hemma. I Fridegren och Lyckander (2001) framkommer hur vi i Sverige har en lång tradition av att vårda döende i hemmet. Längst har den bevarats ute på landsbygden beroende på geografiskt stora avstånd till sjukhusen. Organisationen av dagens hemvård inleddes, enligt Lindencrona (2003) under 1950-talet av kommuner i samarbete med frivilligorganisationer. Erfarna husmödrar timanställdes och kallades hemsamariter eller hemvårdsbiträden med uppgift att bla hjälpa äldre med hemmets skötsel. Då systemet

med vårdcentraler inrättades under 1980-talet byggdes också hemvården ut i form av hemtjänst och hemsjukvård. Influerade av industrins uppbyggnad med löpande band kom det ändå att dröja ytterligare några år innan de två organisationsformernas insatser kom att samordnas och arbeta mer målstyrt (ibid).

I Linköping startades hemsjukvård av den geriatriska kliniken 1962. I Motala 1976 startar professor Beck-Friis det första hemsjukvårdsteamet som är bemannat hela dygnet, kallad Lasarettansluten hemsjukvård och som också kommit att gå under benämningen "Motalamodellen". Den döende får här möjlighet att få sjukvård i hemmet i stället för på vårdavdelning. Denna modell blir förebilden för den avancerade hemsjukvården i Sverige och i många andra länder (Fridegren & Lyckander, 2001).

Kommunerna övertog under 1990-talet huvudansvaret från landstingen för vård och omsorg av funktionshindrade, psykiskt störda och de långtidssjuka bla som en effekt av Ädelreformen. En allt vanligare trend under de senaste tio åren är att kommunerna överlåter drift för alla dessa vårdverksamheter till privata entreprenörers vårdbolag. Socialtjänstlagen (SoL) samt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) är de regelverk som utefter kommunernas ekonomi, lokala behov och önskemål har kommit att styra och utforma dagens hemvård, hemtjänst och hemsjukvård. Inom palliativ vård förekommer enligt Lindencrona (2003) fyra liknande och närliggande begrepp som skiljer sig åt enligt följande:

Hemvård: Ges i det ordinära boendet där vårdtagaren vistas. Hälso- och sjukvårdsinsatser är integrerade med hemtjänstinsatser.

Hemtjänst: Ges i ordinära och särskilda boenden. Insatser inom allmän omvårdnad, omsorg och service som är beviljade enligt socialtjänstlagen. Personlig omvårdnad i form av tvättning och påklädning samt städning och matköp är exempel på insatser här.

Hemsjukvård: Ges i patientens hem. Insats i anslutning till en medicinsk diagnos eller sjukdom. Legitimerad sjukvårdspersonal ansvarar för genomförandet och utvärdering.

Avancerad hemsjukvård: Sjukvård utförd av team bestående av specialisläkare, legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal samt omvårdnadspersonal. Teamen kan utgå från primärvården eller vara knutna till ett sjukhus (ibid).

Specialiserad palliativ vård kräver tillgång till läkare och sjuksköterskor med specifik palliativ kompetens dygnet runt, enligt Socialdepartementets utredning kallad Värdig vård vid livets slut (SOU, 2001). Nationella Rådet för Palliativ Vård (2010) särskiljer basal palliativ vård som att personalen har en grundläggande kompetens i palliativ vård. När den kompetensen inte räcker till rådfrågas därför palliativa rådgivningsteam i kommunen eller på sjukhusen. Framför allt så detta är en vanlig och nödvändig samverkansform i glesbygden konstaterar Socialstyrelsen i sin utredning. Där fastställer man vidare att det fortfarande finns alltför få platser på vårdavdelningar inom kommun och landsting där man bedriver palliativ vård enligt definitionen (SOU, 2001).

Hemmets betydelse

Med hem kan menas såväl ett ordinärt boende i den egna privata bostaden som ett särskilt boende, med plats exempelvis på ett äldreboende eller gruppboende. Dvs de boendeformer som kommunen bedriver enligt Socialtjänstlagen (SoL) och Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) samt i daglig verksamhet och dagverksamhet. Boendeformer som ersätter det egna hemmet och som så långt som det är möjligt ska efterlikna ett boende i den egna hemmiljön (Lindencrona, 2003).

I en avhandling av Karlsson (2008) framkommer hur hemmet, som kan existera i olika boendeformer, i första hand är patientens hem där vårdarna måste respektera den privata sfären, seder och bruk. Många frågor om respekt uppstår när hemmet också är en arbetsplats för de som vårdar. En grundförutsättning för god palliativ vård i hemmet är att såväl patienten som eventuella närstående önskar att vården bedrivs där. Om patienterna känner att de genom sin beroendeställning utgör en börda för sina närstående är det möjligt att de känner större autonomi på en vårdavdelning (ibid).

I en studie av Somerville (1992) urskiljdes sex saker som kännetecknande för ett hem: skydd, hård, hjärta, avskildhet, rötter och boning. Boning är ett ställe där man kan stanna och få skydd av själva byggnaden. Hård är uttryck för en välkomnande, varm och avkopplande kroppslig miljö och hjärta är en metafor för en kärleksfull, stödjande och trygg miljö. Innebörden i avskildhet syftar på ett område där man kan skapa och kontrollera personliga gränser. Rötter ger hemmet betydelse som upphov till identitet och mening i världen.

Statens utredning om Vård i livets slutskede (SOU 2001:6, Socialstyrelsen 2006) framhåller att det egna hemmet är den vårdplats där patienten längst kan bevara sin autonomi. Ett påstående som bla kritiserats av Sandman (2007) som istället menar att autonomi i vissa fall kan vara större på en institution då patienten tycker att närstående belastas alltför mycket så att han/hon känner sig alltför beroende av anhörigas insatser. Beckman-Friis och Strang (2005) påpekar att det är en förutsättning att patienten själv väljer att vårdas hemma. I överensstämmelse med den statliga utredningen uttrycker Lantz i Silfverberg (2007) att det ger patienten större möjlighet till självbestämmande om hon får vara i sitt eget hem men beskriver också hur det även främjar tryggheten. Hemmet visar vem vi är och man bestämmer själv vilka man vill bjuda in. Tröskeln är gränsen till den privata sfären. Att träda över den utan lov utgör en kränkning. Huvudrollerna i ett hem är värd och gäst. Det kan finnas olika former av gäster. Ett exempel är den professionella gästen, som kan vara sjuksköterska, läkare, eller omvårdnadspersonal. Det kan lätt bli ombytta roller, så att den sjuke inte längre är "herre i sitt eget hem", utan vårdprofessionen tar över värdskapet. För att främja den sjukes självbestämmande bör vi som professionella vårdare alltid ha detta i åtanke. När en patient vårdas palliativt i hemmet är det viktigt för oss vårdpersonal att kunna se kopplingen mellan makt och ansvar. När patienten blir mer och mer beroende av hjälp från andra kan detta bli en utgångspunkt för maktutövning.

Sjuksköterskans roll

Wiklund (2003) beskriver hur god vård bygger på en mellanmänsklig relation mellan patient och vårdare. Förutom detta krävs ett professionellt engagemang av den som vårdar. Enligt Socialstyrelsen (2005), är det ett engagemang där sjuksköterskan utan att förvänta sig något i gengäld systematiskt använder kunskap, kompetens och ett medvetet förhållningssätt. Allt i samklang med caritasmotivet och den för yrket etiska koden, för att erbjuda god vård med lindrat lidande och optimalt välbefinnande utifrån livsvärldsperspektivet (ibid).

Dahlberg et al., (2003) klargör nödvändigheten av att en professionell vårdare antar ett öppet förhållningssätt som bejakar patientens livsvärld och alltså tillvaratar exempelvis patientens erfarenheter, upplevelser och levda verklighet. Patientens livsvärld påverkar hälso- och vårdssituationen, beroende på betydelsen för varje enskild patient i dennes individuella situation. Det är patienten som bäst förstår sig själv och sin livssituation och som avgör vad som medför ett välbefinnande. Ett livsvärldsperspektiv innebär att vårdaren med ett öppet förhållningssätt reflekterar över och medvetandegör sina egna eventuella fördomar, förutfattade meningar och den egna förförståelsen så att det blir möjligt att åsidosätta sin egen tolkning av patientens perspektiv. Tid utpekas i flera studier som betydelsefull i dessa sammanhang (Dahlberg 2002, Stajduhar, Thorne, McGiunness, Kim-Sing, 2010).

Ett vårdvetenskapligt helhetsperspektiv genom begreppet subjektiv kropp beskriver hur sjukdomar utsätter kroppen för begränsningar och hur det på olika sätt kan påverka patienters upplevelser av lidande och välbefinnande. När kroppen är föremål för vårdande berörs även individens själ och ande (Ekebergh, 2009).

Sjuksköterskans roll har stor betydelse för att koordinera samspelet mellan patienten och vårdteamet. Närvaron av sjuksköterska medför också att fortlöpande bedömningar görs i patientens tillstånd så att förändringar synliggörs, dokumenteras och övervakas. På så sätt kan problem förutses och förebyggas, åtgärder planeras och samordnas så att befintliga resurser utnyttjas rätt enligt Benner (1993).

Att arbeta inom hemsjukvården som sjuksköterska och vårda palliativa patienter förutsätter en förtrogenhet med kunskaper inom ett brett kunskapsfält. Trots det finns idag ingen specialistutbildning för sjuksköterskor inom palliativ vård i Sverige (Friedrichsen, 2005). SFPO, en intresseförening inom Svensk sjuksköterskeförening, har 2008 tagit fram en ”Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad”, som ett komplement till Socialstyrelsens ”Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor” (2005). Ändamålet är att SFPO framför allt vill tydliggöra och stötta sjuksköterskans roll i den palliativa vården men också vägleda vid planering av verksamhet inom området och bidra till arbetet med kursplaner för högskoleutbildning i palliativ omvårdnad. Kompetensbeskrivningen innefattar bland annat behovet av fördjupade kunskaper om: palliativ vård i livets

slutskede, symtomlindring ur ett helhetsperspektiv, narkotiska preparat och terminal sedering, kommunikation som innefattar samtal om döden, anhörigstöd, olika kulturer och traditioner om döden och döendet samt personalhandledning (SFPO, 2008).

Tidigare forskning

Intresset för forskning om palliativ vård har, enligt Socialstyrelsen ökat markant de senaste tio åren. Man har givit ut en publikation, där man har sammanställt all aktuell svensk forskning som speglar vården i livets slutskede. Det är en kunskapsöversikt, som baseras på 133 vetenskapliga artiklar och 31 avhandlingar publicerade under åren 1989-2007. Av dessa studier fokuseras drygt en tredjedel på hemsjukvården och belyser patientens, närståendes och personalens situation liksom vårdorganisationens och vårdkulturens betydelse för god vård (Socialstyrelsen, 2007).

Det Svenska Palliativregistret är ett kvalitetsregister som sedan 2006 tilldelats medel från Socialstyrelsen och från Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) med mål att samla och analysera data om vården i livets slutskede. På så sätt kan brister som finns synliggöras vilket är tänkt att leda till ett kontinuerligt lärande som underlag till förbättringsarbete och förändringar hos beslutsfattare och vårdgivarna. Där registreras alla dödsfall, även de som inte identifierats som palliativa. Initiativtagare till registret är det Nationella Rådet för Palliativ vård, NRPV, en multiprofessionell organisation bestående av olika yrkesföreningar och nätverk. De har också utformat ett nationellt palliativt verksamhetsregister kallat Palliativguiden på internet. Detta för informera och underlätta för anhöriga, patienter och remitterande läkare om var de kan hitta verksamheter med denna typ av vård i Sverige (NRPV, 2010)

PROBLEMFORMULERING

Patienternas situation vid palliativt vårdande kan se mycket olika ut och möjliggörs idag i ett flertal olika former som på sjukhus, sjukhem och hospice samt i hemsjukvård. Då andelen äldre i befolkningen ökar har det blivit allt vanligare att många patienter i olika faser av sjukdomsprocesser väljer att helt eller delvis vårdas i hemmet, där strukturen bestäms utifrån kommunens organisation av hemsjukvården. Målet för palliativ vård är, oavsett diagnos, att förebygga och lindra lidande, bevara hälsan och välbefinnandet för den sjuke individen, med familj och närstående inbegripna.

Palliativ vård i hemmet ställer krav på att sjuksköterskan inom hemsjukvård besitter goda färdigheter inom vårdande samt en förmåga att kombinera detta med breda faktakunskaper inom flera olika domäner, såsom exempelvis psykologi, medicin, farmakologi. Kunskaper som måste sammanvägas och tillämpas med förtrogenhet och stor förståelse i varje vårdtagares individuella fall. Det svenska palliativregistret som nyligen upprättats är ett exempel på ett pågående konstruktivt förbättringsarbete inom den palliativa vården. Att ta del av annan tidigare forskning är också ett sätt. För

djupare förståelse ur ett patientperspektiv är det också viktigt att ta reda på vilka faktorer som är av betydelse för patienten. Patienternas uttalade upplevelser utifrån tidigare forskning kan ge vårdare stöd i processen i att fördjupa sina kunskaper och komma till nya insikter om vårdandet. På så sätt ökas medvetenheten om vad som krävs för att kunna erbjuda denna specifika vård på ett bra sätt.

SYFTE

Syftet är att belysa faktorer av betydelse för patienters upplevelse av palliativ vård i det egna hemmet.

METOD

För att kunna belysa patienters upplevelser av palliativ vård i hemmet, valde vi att utifrån Fribergs (2006) modell göra en litteraturstudie. Målet med denna modell är att med analys av kvalitativ forskning, där olika fenomen som upplevelser, erfarenheter och meningstolkning studeras, kunna bidra med vägledning i det praktiska omvårdnadsarbetet.

Litteratursökning

Artiklar inom ämnet söktes i databaserna Cinahl, MedLine, PsykInfo, PubMed, SweMed+ och Nursing Journals. Sökorden som användes var: palliative care, end of life, end of life care, terminally ill, lived experience, patient experience, patient perspective, home/community care, community service och home i olika kombinationer. Kriterierna för artiklarna var att de skulle vara maximalt tio år gamla, vetenskapligt granskade och att de var skrivna på engelska eller svenska ur ett patientperspektiv rörande vuxna deltagare, oavsett könstillhörighet och typ av palliativ diagnos.

Totalt fann vi 24 relevanta artiklar inom ämnet varav 16 artiklar exkluderades, då de vid närmare påseende inte svarade mot vårt syfte (Bilaga 2). Resultaten i dessa studier redovisade ett anhörig och/eller vårdarperspektiv i tillägg till patientperspektivet eller rörde deltagare som inte alls vårdades i hemmet. Några av artiklarna visade sig handla om studier med kvantitativ design. De 8 artiklar som slutligen valdes ut hittades i Cinahl, PubMed och MedLine (Bilaga 2). I tre av artiklarna vårdas deltagarna på både sjukhus och i hemmet. Det framkom tydligt vilka som intervjuades i hemmet och därför inkluderades dessa. En artikel har ett kvantitativt inslag som komplement. Ett inslag som uteslöts från vår analys. Artiklarna granskades närmare för bedömning av den vetenskapliga kvaliteten utefter frågeställningarna som framkommer i den granskningsmall som återfinns i Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006). Alla 8 artiklarna bedömdes hålla en medelhög till hög vetenskaplig kvalitet.

Dataanalys

De åtta artiklar som valdes ut sammanställdes och analyserades enligt Evans (2003) modell, vilken beskrivs i fyra steg. Målet med modellen är att med analys av kvalitativ forskning bidra till evidensbaserad omvårdnad.

I det första steget, som just beskrivits under rubriken litteratursökning, sker en sökning i databaser efter artiklar som är relevanta och som motsvarar syftet. Här används också inklusions- och exklusions-kriterier.

Det andra steget innebär att artiklarna läses i sin helhet flera gånger och att nyckelfynd identifieras. I det tredje steget identifieras likheter och skillnader mellan nyckelfynden. I både steg två och tre använde vi oss av mindmapping som en strukturerad teknik för att identifiera nyckelfynden. Först gjordes en sådan minneskarta över varje studie där patienternas upplevelser utgjorde grenarna. Därefter gjordes en ny minneskarta där grenarna utgör gemensamma huvudfynd i artiklarna, vilket ger upphov till två teman och tio subteman. Slutligen ger det fjärde steget en beskrivning och förklaring av teman och subteman som här presenteras i den kommande resultatdelen. För att styrka trovärdigheten återges citat från artiklarna.

RESULTAT

Resultatet presenteras i två teman och tio subteman som är faktorer av betydelse för patienters upplevelse av palliativ vård i det egna hemmet.

Tabell 1. *Teman och subteman i resultat*

Faktorer av betydelse för Välbefinnande	Faktorer av betydelse för Lidande
Kontroll	Maktlöshet
Hopp	Hopplöshet
Oberoende och valmöjligheter	Beroende
Vårdkvalitet	Vårdkvalitet
Relationer	Relationer

Hur spridd förekomsten av teman och subteman är i de åtta artiklarna framkommer genom sammanställningen i följande tabell.

Tabell 2. *Förekomst av tema och subteman i analyserade artiklar*

Artikelnummer / Tema/Subtema	1	2	3	4	5	6	7	8
Välbefinnande/ Kontroll	x	x		x		x		x
Välbefinnande/ Hopp		x	x	x		x		x
Välbefinnande/ Oberoende		x			x	x	x	x
Välbefinnande/ Vårdkvalitet		x		x	x		x	
Välbefinnande/ Relationer	x	x		x	x	x		
Lidande/ Maktlöshet	x	x			x	x		x
Lidande/ Hopplöshet	x	x	x	x		x		x
Lidande/ Beroende	x				x			
Lidande/ Vårdkvalitet		x		x	x	x	x	x
Lidande/ Relationer	x			x	x	x		x

Faktorer av betydelse för välbefinnande

Analysen av artiklarna belyser hur viktigt välbefinnande är ur ett såväl fysiskt, socialt som emotionellt perspektiv. Det har framkommit betydelsefulla faktorer som påverkar patienternas upplevelse av välbefinnande i den palliativa vården i hemmet. Så är kontrollkänsla över sitt liv liksom sjukdomens olika symtom faktorer som bidrar till detta. Ett bibehållet hopp likaså. Patienterna berättar om sin strävan och egna strategier för bättre välbefinnande men, ger också ledtrådar om vilka valmöjligheter som är betydelsefulla och hur vårdkvalitet och relationer kan bidra till välbefinnandet för dessa patienter.

Kontroll

Det finns en strävan hos patienterna efter att leva så normalt som möjligt. Att om möjligt, kunna fortsätta med sina hobbyer/intressen, sina dagliga sysslor för att behålla kontrollen över sitt liv. I hemmet upplever patienterna också att de har chansen till ett fortsatt vardagsliv tillsammans med familj, släktingar och vänner. Självbestämmandet som det medför att vara i sitt hem med den privata egendomen, med gemensamma minnen och foton gör hemmet till en fristad. Man upplever därför välbefinnande och tillfredsställelse över att befinna sig i sitt eget hem. I hemmet är ensamhetskänslan inte heller så påtaglig samtidigt som det också i hemmet är lättare att, när så behövs, uppleva lugn och ro. (Olsson, Östlund, Strang, Jeppsson & Friedrechsén 2010; Appelin & Berterö 2004; Melin-Johansson, Ödling, Axelsson, Danielsson, 2008).

Att vara hjälpberoende som obotligt sjuk och i behov av palliativ vård i hemmet, medför upplevelsen av att vara en belastning, en börda för andra. Kontrollförlusten som detta innebär påverkar både dem själva och andra inblandade såväl fysiskt, socialt som emotionellt, berättar patienterna i en artikel gjord av McPherson, Wilson och Murray (2007). Adekvata vårdinsatser från hemtjänst och hemsjukvård, som möter inte bara patientens utan också de anhörigas olika behov, är av stor betydelse för att minska upplevelsen av börda, säger patienterna som också berättar om sina egna olika strategier för att minimera upplevelsen. Ett sätt som patienterna tar upp, är att aktivt delta i sin omvårdnad. Att involvera sig i utveckling av rutiner och problemlösning runt olika praktiska frågor medverkar till bibehållen självkänsla och en känsla av kontroll. Likaså att tillsammans med anhöriga få tillgång till information om olika möjligheter och att få diskutera igenom önskingar och framtidsplaner. Exempelvis kan det gälla en strategi för vilka behov som ska styra en eventuell överflyttning till en palliativ vårdavdelning, vilket också det bidrar till känsla av kontroll och därmed välbefinnande (ibid).

Kunskap och symtomkontroll är av avgörande betydelse för hur patienterna kan hantera sitt dagliga liv. Smärtupplevelser är ett av många exempel på symtom och ofta återkommande inslag i de olika studierna. Patienterna poängterar en välgörande fördel i vetenskapen om hur de ska ta sina läkemedel för att uppnå optimal symtomkontroll. Att få kontroll på smärta eller andra komplikationer och därmed symtomfria perioder beskrivs också som en ökad livskvalitet (Appelin, Berterö, 2004; Melin -Johansson, Ödling, Axelsson & Danielsson 2008; Conner, Allport, Dixon & Somerville, 2008; Benzein, Norberg & Saveman, 2001). En patient uttalar:

I take a lot of painkillers morning and night and in between I have injections of fast-working morphine. Otherwise I wouldn't manage. It's essential to hold the pain in check (Benzein et al., 2001, s 121).

Hopp

Hopp kan beskrivas som en inre medfödd glöd som följer människan från födelsen genom livet. Något som alltid finns där och som alla oavbrutet behöver och har rätt till, eftersom livet och hoppet är nära sammanflätade. Hoppet kan påverkas. Patienterna väljer om möjligt att omge sig med hoppfulla, positiva personer som uppmuntrar och stimulerar hoppet. De väljer också att fokusera på små glädjande och hoppingivande händelser och ögonblick i vardagslivet, att fånga dagen och värdesätta sina nära relationer för att upprätthålla sitt hopp. Ett bra provresultat trots en rad nytillkomna svåra symtom är exempel som ges på hur fantasin kan få spelrum och hoppet stimuleras. Att ha hopp underlättar och bidrar till frihetskänsla och oberoende, ett uttryck för individens rättighet att tänka och tycka och för dess handlingsförmåga. Även om sjukdomen fortskrider så upplever deltagarna här att det är deras rättighet och möjlighet att hoppas på andra utvägar. De skyddar sig själva från besvikelser genom att övertyga sig själva om att det, trots allt är positiva saker och händelser som inträffar (Olsson et al., 2011). Så här beskriver en patient:

I sensed there was a possibility, although I knew it would be highly improbable with my logical reasoning, that I would be one of the lucky few able to pull through. The answer (from his physician) came back, and I did not have the slow growing type of cancer. So the opportunity to pick trumps with a slow growing cancer was not to be mine. Instead, something that was exactly what gave me even more hope was the response to a direct question about how rapidly the existing cancer cells would develop, I got the answer that the speed of that process was impossible to ascertain (Olsson et al. 2011, s 49).

Patienterna berättar om hoppet att bli botad, hur betydelsefull varje liten förändring till det bättre är för deras känsla av hopp. Det är också betydelsefullt att ha drömmar och visioner och tillåtas tro på övernaturliga krafter (Benzein et al., 2001). En patient berättar:

Then I was told that the tests were fine and that perhaps I could have another operation, obviously hope sprang up again, it was something to do with the white blood corpuscles (Benzein et al., 2001, s 121).

Patienterna uttrycker på liknande sätt hur minsta förändring till det bättre inger hopp om möjligheten att stanna hemma ytterligare en tid. Utvecklingen av och tillgången på nya mediciner och behandlingar gör att en förbättring av välbefinnandet också inger hopp om att det inte bara är en tillfällig förbättring. Det framkommer att en del patienter använder sig av olika former av alternativmedicin som ett verktyg för att skapa hopp. De hoppas på att mirakel ska inträffa så att sjukdomen hejdas och de blir bättre (Appelin et al., 2004; Olsson et al., 2010, 2011; Melin-Johansson et al., 2008). En patient uttrycker:

But you never know - things can change- the weather can change - because I sort of follow the weather - I feel very dependent on weather (Melin-Johansson et al., 2008, s235)

En annan patient berättar hur hon kom på sig själv mitt i natten med att be:

One night I know... I've never prayed before, but then it come to me that I should pray to get well, with clasped hands, it was a bit scary, I've never dared to say it before, what would people think, my children would be mad (Benzein et al., 2001, s 121).

Att ha genomlevt svåra situationer med efterföljande perioder av symtomfrihet upplever patienterna som hoppgivande. Det ger dem kraft att förbereda sig för nya faser med plågsamma symtom men också mod att reflektera och komma till insikt, omvärdera och ta tillvara den kvarvarande tiden (Melin-Johansson et al., 2008).

Patienterna berättar hur de aktivt kommunicerar med andra om praktiska saker, känslor och svåra frågor. Genom att sätta ord på nya erfarenheter och känslor får de nya perspektiv på livet, sig själva och sin situation och hur det leder till ökat hopp (Olsson et al., 2010). En dagboksanteckning berättar:

I believe that it's dangerous to keep deep thoughts to yourself. I think it's important to sort out your inner reflections about the disease. I feel that I get more hope when I'm open about my thoughts. It leads to a feeling of being reassured and to easier acceptance of the disease (Olsson et al., 2010, s 609).

Om situationen blir existensiellt alltför hotfull, så som vid svåra besked eller när nya symtom uppträder, berättar patienterna här vidare hur de söker bevara sitt hopp genom att flytta fokus, exempelvis till annan mer uppmuntrande personal/läkare eller sin intellektuella kapacitet istället för kroppens förfall. En del flyr mentalt genom att dagdrömma. Deltagarna försöker trots att det är svårt också att ta ansvar för och förbereda sig och sina kära på den förestående döden. Att göra gott för sina efterlevande i framtiden, tala om familjens planer i framtiden, förbereda begravningen och andra rent praktiska saker gör det lättare att fortsätta leva, och ökar hoppet för många patienter under den begränsade återstoden av livet (Olsson et al., 2010).

Oberoende och valmöjligheter

För att bevara en känsla av oberoende är det viktigt för patienterna att vara på rätt plats, att få välja att vara hemma eller på palliativ vårdavdelning. För dem som väljer hemmet är det betydelsefullt för välbefinnandet med tillgång till utomhusmiljö och natur men även att inomhusmiljön tillfredsställer deras fysiska och psykosociala behov (Cohen et al., 2002). Också patienterna i studien gjord av Benzein et al (2001) påtalar betydelsen av att kunna komma ut i friska luften för den som tycker om sinnesupplevelsen. En del har också husdjur i hemmet som betyder mycket för välbefinnandet. Här påtalas också betydelsen av hemmet som en trygg och familjär plats där man helst vill vara. Att vara i sitt hem medger i större utsträckning, säger patienterna att ta del av beslut angående sin vård och hur de ska hantera sitt dagliga liv. Ett uttryck för detta är:

It's really nice to be at home. I've chosen to be here. Here I have all my own things and I get help with going to bed and to the toilet. I decide when I want to get up in the morning and I can set my own pace. I want to be here to the end if possible (Benzein et al.,2001, s122)

Vistelsen i hemmet är mycket betydelsefull eftersom den medför större möjligheter att trots sjukdomen leva som vanligt, med en känsla av oberoende. Det innebär större valmöjligheter som till exempel att utifrån sin aptit välja, inte bara vad de vill äta utan också tidpunkten för när de äter (Appelin et al., 2004). Även patienterna i studien gjord av Melin-Johansson et al. (2008) påtalar denna känsla av oberoende när de vårdas i hemmet. Tillgången till en lösning med anhängvårdare i kombination med palliativ hemsjukvård som erbjuder allt de kan tänkas behöva gynnar möjligheten till självständighet, vilket kommer till uttryck i följande citat:

I can make my own decisions - I am able to decide over things in an entirely different way than in hospital. If I decide I want them to come later than 8 o'clock in the morning - even although we have agreed to that time - I can just phone and change the time to 9 or 10. And if I want to skip my drip like I did before... At least one day last week, I just phone them and we agree on this (Melin-Johansson et al., 2008, s235)

Av patienterna i studien gjord av Conner et al. (2008) framkommer att distrikts-sjuksköterskans insatser har en viktig roll för att främja deras oberoende, genom att exempelvis tillhandahålla olika sorters hjälpmedel. En patient uttrycker det så här:

She's (district nurse) organized a mattress for me (cause I've got bedsores) and a handrail and she says you need oxygen... That was here the next day (Conner et al. 2008, s549).

Vårdkvalitet

Tillgången till och möjligheten att få vård när som helst på dygnet, inverkar på känslan av trygghet för patienterna, och ger därmed en känsla av välbefinnande. Kontinuitet med samma personal som återkommer liksom personalens kompetens och engagemang är också viktiga aspekter som framhålls av patienterna i studien av Cohen et al. (2002).

I studien av Melin-Johansson et al. (2008) uttrycker patienterna likaså hur tillfredsställande det är med lättillgänglig palliativ hemsjukvård. Patienterna upplever god kvalitet i och med att det finns tid till en ärlig och harmonisk kommunikation med stöd och sympati från sjuksköterskor och läkare. Vården upplevs som god om den ombesörjs snabbt och förtroendeingivande så att patienterna får stöttning och lindring. Vare sig det handlar om fysiska eller psykiska behov inger det en betryggande känsla. Patienterna ser mycket positivt på att de själva här också har möjligheter att påverka sin medicinska behandling. Att vårdas palliativt hemma innebär en känsla av trygghet, att vara privilegierad, vilket leder till ett välbefinnande (ibid).

To be able to recognize scents, see my own things and smell my own towels and bed linen - the feeling of being home is positive. I have always felt safe and secure in hospital but then again I have never felt insecure at home. Yes, I must say things are as good as I could possibly expect in this situation. The good life is not always necessarily a healthy life (Melin-Johansson et al., 2008, s 235-236)

Patienterna i Appelins och Berterös studie (2004) visar uppskattning för distrikts-sjuksköterskornas förmåga att skapa trygghetskänsla, deras kompetens, lyhördhet och yrkesmässighet. Sjuksköterskorna har betydande roller i den palliativa hemsjukvården både som sjuksköterskor och som medmänniskor. Stöd och omvårdnad av sjuksköterskor och hemtjänstpersonal skapar förutsättningar för trygghetskänslan i hemmet.

Att tala med sjuksköterskorna i hemsjukvården upplever patienterna som tröstande och underlättar anpassningen till situationen. Betydelsefull är också informationen som sjuksköterskorna med specialistkunskaper i palliativ medicin kan förmedla angående deras medicinering för symtomkontroll (Conner et al. 2008).

I Olsson et al's studie från 2010 påpekar patienterna hur viktig deras intellektuella kapacitet är för dem. Att känna sig kapabel att ta viktiga beslut exempelvis genom att tillåtas vara inblandad i och få lov att ta ansvar för sin egen behandling betyder mycket för deras känsla av meningsfullhet med livet. En del patienter utvecklar ett förtroendefullt förhållande till läkare genom att betrakta dem som en medspelare vilket åskådliggörs här:

Actually I'm surprised about the fact that we became so much "a team" as we did. It wasn't like that from the beginning. When I first met my surgeon I got the feeling that he was distant and harsh...but these impressions gradually faded away and we became "us". He gradually involved me in the process (Olsson et al., 2010, s 610).

Relationer

Att familjemedlemmarnas nära relation har en särskilt viktig betydelse för välbefinnandet hos dem som vårdas palliativt i sitt hem framgår av samtliga patienters berättelser i studien gjord av Benzein et al.(2001).

En del av patienterna i studien gjord av McPherson et al. (2007) beskriver hur sjukdomen medfört att deras relationer hade stärkts, att känslorna för varandra hade fördjupats och kommunikationen förbättrats. Att de ibland dessutom får beröm av sina vårdare för väl fungerande lösningar, som de själva varit involverade i, upplevs mycket positivt och bidrar till välbefinnande.

I studien gjord av Olsson et al. (2010) berättas hur viktigt patienterna tycker det är att upprätthålla sin betydelse i livet genom att anstränga sig att leva så normalt som

möjligt. Att så långt det är möjligt fortsätta med inte bara sina hobbies, att sköta sina vardagsbestyr utan också och sina roller och relationer.

Även deltagarna i studien gjord av Appelin och Berterö (2004) påtalar hur viktigt hemmet är för upplevelsen av gemenskap. En upplevelse som medför trygghetskänsla, liksom känslan av att vara älskad och behövd. En patient uttrycker:

....we embrace each other frequently and a great deal and it feels safe and secure... (Appelin och Berterö, 2004, s 67)

Att vara hemma gagnar det sociala livet och underlättar för patienterna att genomföra allvarliga samtal med de nära och kära medan tid är, menar de vidare. Med tiden förändras relationen till det bättre, konversationerna blir djupare och mer allvarliga (Appelin & Berterö, 2004).

...we are able to be together and it makes us happy in the midst of the sorrow... (Appelin och Berterö, 2004, s67)

Det framkommer även i studien gjord av Cohen et al. (2002) att deltagarna upplever att kriserna medför att relationerna inom familjen fördjupas genom påfrestningarna. Mycket betydande anses också möjligheterna att kunna utveckla en relation till personalen. Därför är det av stor betydelse med kontinuitet så att samma personal återkommer.

Faktorer av betydelse för lidande

Patienterna i artiklarna berättar också om faktorer som påverkar upplevelsen av ett lidande utifrån fysiskt, socialt och emotionellt perspektiv. De berättar om maktlösheten i att vara fångad i en kropp som obotligt sjuk, härjad av plågsamma symtom. Hur det på olika sätt hämmar deras tillvaro och är upphov till oro, rädsla och frustration inför den ovissa återstående tiden. Beroendet som detta medför och kampen att trots allt finna en meningsfull tillvaro och inte förlora hoppet är faktorer som patienterna belyser. Patienternas relationer påverkas liksom relationer i sin tur inverkar på upplevelsen av lidandet. Artiklarna visar också att vårdkvaliteten inverkar på lidandet.

Maktlöshet

Ovisshet, oro och rädsla för sjukdomsförloppet och genombrott av olika plågsamma symtom som exempelvis smärta, sömnsvårigheter och illamående, påverkar och leder till att vardagslivet förändras och är, enligt patienterna i Appelins och Berterös (2004) studie, starkt bidragande till sjukdomskänsla och känsla av kraftlöshet. De uttrycker där sorg och besvikelse över att inte kunna ta något för givet i det dagliga livet, då möjligheterna liksom förmågan att påverka livssituationen är små eller obefintliga, den personliga autonomin minimeras eller utplånas helt.

I studien gjord av Benzein et al. (2001) berättar patienterna om den nu påtagliga insikten i att samtidigt vara både levande och döende och den känsla av maktlöshet och lidande som det medför. De var dömda till att leva och kan heller inte fly från sin dödsdom. När krafterna sviker upplever de att livet begränsas i och med att de inte längre orkar genomföra alla de saker som de brukade göra tidigare. Referensramen blir snävare och man tvingas omvärdera vad som är viktigt i livet. Man förmår bara sätta upp kortsiktiga mål och tar endast en dag i taget, vilket en patient uttrycker:

Now I think, I hope I can sit up this afternoon, I'm going to have a visitor; I hope I have that energy (Benzein et al. 2001, s121).

Maktlösheten i att vara fånge i sin egen kropp, exponerad för oväntade utbrott av olika symtom beskrivs också i studien gjord av Melin-Johansson et al.(2008).

You know there are many compli-complications. You know... You have cancer but it is not only just cancer... There is one thing after the other. And just when you start to recover, "Bang" you have another setback. And I have experienced this several times. So well yes- Of course things are difficult at times (Melin-Johansson et al.,2008).

Också i studien av Cohen och Leis (2002) illustreras osäkerheten över framtiden och känslan av att inte ha kontroll på sitt eget liv som dålig inverkan på livskvaliteten. Hur det fysiska tillståndet med olika besvärande symtom gör patienterna maktlösa och oförmögna att fungera, beskriver en patient så här:

I want to get back to myself. I used to be so energetic. I used to do everything. Now I can't do a damn thing(cries). And it bothers me. I got to rely on my husband for everything(Cohen & Leis, 2002, s 53).

På samma sätt finns här oro över hur familjen ska klara sig och hantera sorgen. Osäkerheten över framtiden och känslan av att inte ha kontroll på sitt eget liv beskrivs av flera i denna studien som dålig inverkan på livskvaliteten (ibid).

Maktlöshet upplever även patienterna i studien gjord av McPherson et al. (2007) och berättar också de, om känslan av att förlora kontrollen över sitt liv och hamna i tillstånd som påverkar de närståendes liv såväl fysiskt, socialt som emotionellt, i vardagslivet, i nuet och i framtiden. De upplever sig som en börda, att vara orsak till diverse bekymmer och att utgöra en belastning för andra trots insatser och hjälp från hemtjänst. Förutom maktlösheten över hur de närstående har det under sjukdomstiden så finns också oro över hur de sedan ska klara av att hantera sin sorg och lyckas anpassa sig till livet efter bortgången. Maktlösa är också patienterna inför skuldkänslorna över att tidigare livsstil kan ha förorsakat sjukdomen (ibid).

Hopplöshet

I flera av studierna berättas om patienternas kamp och strävan efter att leva ett så normalt liv som möjligt för att bibehålla sin självkänsla och därigenom undvika hopplösheten. Hoppet beskrivs av patienterna i studien gjord av Olsson et al (2010) som något som kräver förmåga till hoppfulla tankar och mod att tänka på framtiden. När det inte längre går att uppbringa psykisk eller fysisk energi till detta, berättar patienterna, fragmenteras hoppet och gradvis ebbar det sedan ut. Den tid som återstår i livet innebär då bara en hopplös väntan på döden. En av patienterna säger:

A lot of people die within a few months if they lose hope (Olsson et al 2011, s 50).

En betydelsefull faktor som kan medföra hopplöshet är att inte längre kunna ha något inflytande över sin situation, vilket gör det extremt svårt att fortsätta leva med sina symtom och kan medföra att patienten ger upp. Att få tråkiga, existensiellt hotande besked om sjukdomsprognosen är exempel på detta som åskådliggörs genom detta uttalande:

The news was like an ice-cold shower, and I immediately felt a strong sense of hopelessness.. It's horrible, awful. But maybe this is a rare cancer form which doesn't progress very quickly. The chance might be microscopically small, but even if it's microscopic, it still exists (Olsson et al., 2010, s50).

Rädsla för outhärdlig smärta är ett annat exempel på betydande faktorer som patienterna framhåller studien av Appelin och Berterö (2004). Något som gör det omöjligt att leva ett någorlunda normalt liv med familjen vilket grusar förhoppningarna om någon mening med livet och med vistelsen i hemmet. I studien gjord av Benzein et al.(2001) belyser patienter som lider av smärta betydelsen av hur smärtan ständigt påminner dem om hur sårbar och hopplös deras situation är. En patient uttrycker:

I take a lot of painkillers morning and night and in between I have injections of fast-working morphine. Otherwise I wouldn't manage. It's essential to hold the pain in check (Benzein et al.,2001. s 121)

Patienter med sjukdomstillstånd som innebär en minskad rörlighet har en begränsad förmåga till fysisk kontakt med nära och kära. Också det framkallar känsla av ensamhet och att inte vara omtyckt och älskad. Betydelsen av att vara ensam och avskuren från omvärlden på grund av alla sjukdomssymtom framkommer i studien gjord av Melin-Johansson et al., (2008). En känsla av hopplöshet som är svår att hantera och lätt kan utvecklas till en ond spiral, vilket en patient berättar om:

I am becoming more reserved. That is why it is so difficult (sad). I aren't be open about my feelings anymore. It is as if people dislike me even more when I'm (sad). And then I cry more (sad) (Melin-Johansson et al,2008,s 234).

Patienterna i studien av McPherson et al. (2007) tar också upp hur det påverkar självkänslan negativt när de inte kan fullfölja viktiga sociala roller. Särskilt

framkommer det här hos de yngre deltagarna som är föräldrar. Det är för dem förenat med oro och skuld känslor att på grund av sjukdomens utveckling tvingas överge sina barn och överlåta deras uppfostran till någon annan. En situation som leder till hopplöshet och lidande.

Medvetandet om att vara obotligt sjuk väcker många tankar och frågor om andliga saker som till exempel meningen med livet och om det finns ett liv efter döden framkommer i tre av studierna. Tankar om att döden kanske ändå inte är så slutgiltig och definitivt liksom hopp om att ett mirakel ska inträffa ligger ofta nära till hands och är av betydelse för dämpa upplevelsen av hopplöshet (Benzein et al., 2001; Olsson et al., 2010; Melin-Johansson et al., 2008).

Beroende

Att vårdas palliativt i sitt hem med hjälp av sina anhöriga innebär en förändring av rollerna inom familjen. Att anpassningen inte alltid är så lätt belyser patienterna i studien gjord av Cohen och Leis (2002) och talar om känslan av att vara en belastning för både familjemedlemmar och annan personal med sitt pinsamma hjälpbehov. Det är inte bara själva förändringen av familjerollerna som är svår att hantera utan fram för allt förvandlingen från att vara en självtillräcklig och värdefull person till att vara beroende av andras hjälp. I studien gjord av McPherson et al., (2007) framkommer att det är känslomässigt mycket laddat att inte kunna göra mer för sig själv, att vara beroende av sina anhörigas stöd och hjälp. Nästan alla patienterna i studien har svårt för att be om och acceptera hjälp från andra. Även vid tydligt framstående besvär och symtom känner de motvilja mot att be om hjälp vilket påverkar självkänslan negativt och leder till ett lidande. En patient säger:

Because I can't help myself I feel useless...It is Quite a cross to bear. I've never asked her for help....Well sometimes I tell them that if I was like before I would not be bothering people. Like I am when I need help. I feel like I'm finished. I get discourage sometimes (McPherson et al. 2007, s422)

Att vara sjuk och behöva vård av anhöriga innebär att familjens ekonomi belastas. Inte minst betyder det dessutom att patienterna upplever att hjälpbehovet begränsar anhörigvårdarnas sociala liv. Något som framkommer i detta uttalande av en patient:

Painkillers and the drugs, he has to give me shots every three hours. He can't be gone longer than three hours. He has to be here (McPherson et al. 2007, s420)

Patienterna berättar hur de försöker att skydda sina anhöriga från ansträngningar och känslomässig stress genom att exempelvis dölja behovet av hjälp. Ibland förekommer också en dödsönskan från patienterna, en önskan om att påskynda döden för att skona de anhöriga från den belastning som sjukdomen och beroendet innebär. Några patienter berättar också hur frustrationen de upplever över sitt beroende, tar sig i uttryck i en ilska gentemot hemtjänstens och hemsjukvårdens otillräcklighet (McPherson et al., 2007).

Vårdkvalitet

Brist på information om sjukdom och prognos är något som spelar stor roll för negativa upplevelser och förväntningar angående den närmaste framtiden, menar patienterna i studien gjord av Benzein et al. (2001). Därutöver berättar de hur fundamentalt det är för dem med erbjudande av åtminstone någon form av palliativ behandling, för att upprätthålla hoppet om att de kommer att känna sig bättre och därigenom uppleva ett minskat lidande. Patienter som lider av smärta i denna studien betonar hur det ständigt påminner dem om deras sårbarhet och förhindrar ett normalt liv. Ett uttalande ger exempel:

When it's as painful as this I cant do anything, can't go out or... It's even difficult to get out of bed. It's not normal to suffer pain, it really isn't... To live a normal life (Benzein et al.2001).

Hur personalen informerar om behandlingar och besvarar frågor påverkar sjukdomsupplevelsen mycket, påtalar också patienterna i studien gjord av Conner et al., (2008). Samtidigt påpekar dessa patienter hur svårt det är att hålla isär olika service och roller bland de inblandade i omvårdnaden. De uttalar behovet av en representant för dem, en person som samordnar de olika insatserna.

I really wanted to talk to somebody... I really didn't know where to turn, I think that's when the Macmillan nurse helped (Conner et al., 2008,s 550).

Även när läkarna informerar dem, tycker inte patienterna i studien gjord av Appelin och Berterö (2004) att läkarna har tillräckliga kunskaper för att sedan besvara deras frågor på ett bra sätt. Både hos patienterna i studien av Cohen och Leis (2002) och Conner et al., (2008) framkommer därutöver farhågor över att personalen inte svarar helt ärligt och att deras anhöriga får veta något som de själva inte får reda på. En patient säger:

Patient : Things going through your mind. Are you holding anything back? My husband(laughs)... You know, anything back from me and the doctors. Like because the doctors tell him something different than me. They all keep saying everything is going to be fine (laughs). But I don't know. Something tells me it's just not right yet.

Interviewer: So, have you talked to your doctor about what you want to know and what...?

Patient: Oh yeah. He's pretty good with me. But then, I don't know, maybe he tells my husband something different, I dont know but... I don't think they can do that but.... (Cohen and Leis, 2002,s 54).

I studien gjord av Melin-Johansson et al., (2008) berättar patienterna att det är förbundet med olika former av lidande om det inte finns möjlighet till omedelbar service och hjälp, som exempelvis vid plötsliga eller oförutsedda symtom, och framhåller också betydelsen av snabb tillgång oavsett veckodag eller vilken tid på dygnet som behovet uppstår. Att inte först behöva beställa och vänta på tid hos primärvården för att få hjälp betyder mycket för ett minskat lidande.

Att tala om döden, menade patienterna i studien av Olsson et al 2010, kräver möjlighet att förbereda sig. Att forceras och tvingas tala om döden vid fel tillfälle underminerar hoppet. Speciellt riskabelt ansåg patienterna att det var att tala om liv och död med sjukvårdsanställda och belyser flera faktorer av betydelse för hur de upplever kvaliteten på ett sådant samtal. Att vara helt obekant för patienten inför ett sådant samtal, att inte invänta initiativ till samtal från patienten och att inte visa någon empati är exempel omständigheter och förhållanden med kvalitetsbrister som leder till ett ökat lidande. Att dessutom inte få vara delaktig utan känna sig betydelselös i beslutsförfaranden kring den egna vårdssituationen innebär att lidandet ökar i och med att självkänslan försvagas och möjligheterna att uppleva livet meningsfullt minskar (ibid).

Relationer

Att inte ha en god relation med sig själv menar patienterna i studien gjord av Benzein et al. (2001) är orsak till att man inte orkar upprätthålla relationer med andra. Att personalen inte har tid att lyssna och stötta innebär att behovet att tala med familjen om sjukdomen drabbas understryker patienterna i studien gjord av Melin-Johansson et al. (2008). Patienterna i studien gjord av Cohen och Leis (2002) beskriver även vikten av att inte känna sig otrygg i relationen med vårdpersonalen. Patienterna beskriver att vårdpersonalen ibland är den enda relationen där patienterna uppriktigt kan prata med om den förestående döden. Att det är förkastligt för patienterna med för många personalbyten att anpassa sig till, vilket uttrycks genom detta uttalande.

They were going to switch... People on you if they could, but I told them either get the same person every time or I don't need anybody at all (Cohen and Leis, 2002, s 53)

Patienterna i Appelin och Berterö (2004) påtalar betydelsen av sin rädsla för isolering från sina vänner och närstående. Det kroppsliga förfallet kan medföra att vännerna gör felaktiga antaganden om att patienternas kognitiva förmåga är nedsatt. I studien gjord av Olsson et al., (2010) berättar patienterna hur det känns när vännerna sviker. Följden är upplevelsen av att vara bortglömd och betydelselös för andra människor, att inte räknas och få vara delaktig. Självkänslan försvagas och möjligheterna att uppleva livet meningsfullt minskar. Detta exemplifieras av en patient som säger:

It is just as if they (friends) have dumped me because of my disease... No, not everyone, but some of them don't keep in touch at all. Even when you're ill you need visitors. You just can't sit here and rot, there's still some intellectual capacity in my head. I can still be with them (Olsson et al., 2010, s.609).

I dessa studier av Olsson et al.,(2010) och Appelin och Berterö (2004) berättar patienterna också om hur närståendes svårigheter att öppet samtala om död och döendet medför känslor av skuld och av att ensamma tvingas att bära en börda. Ett helhetstänkande i vårdpersonalens stöd angående dessa svårigheter är betydelsefullt för dem.

DISKUSSION

Patienterna i våra artiklar berättar om upplevelser ur ett fysiskt, socialt och emotionellt perspektiv där yttre liksom inre faktorer påverkar det som erfars. Upplevelserna av kontroll, ett bibehållet hopp, oberoende och valmöjligheter, relationer och vårdkvalitet kan bidra till välbefinnande. Relationer och vårdkvalitet kan likaväl medverka till ett lidande liksom upplevelser av maktlöshet, beroende, hopplöshet.

Metoddiskussion

Examensarbetets syfte som är att belysa faktorer av betydelse för patienters upplevelser av palliativ vård i hemmet avgjorde vilka artiklar som utvaldes. Artiklar med vuxna patienter över 18 år, oavsett typ av palliativ diagnos och könstillhörighet inkluderades, då det rimligen är stora likheter inom den palliativa vården av patienter med olika diagnos. Barn och ungdomars upplevelser av palliativ vård i hemmet kan däremot antas skilja sig åt gentemot den vuxna patienten och exkluderades därför. Patientperspektivet i vårt syfte medförde att artiklar med anhörig- och vårdarperspektiv valdes bort vilket också orsakade att mängden artiklar visade sig vara begränsade till antalet. Vår utgångspunkt att enbart använda oss av artiklar med patienter i hemsjukvård visade sig under vår sökning leda till allt för stora begränsningar i antalet artiklar. Tänkbara orsaker till knappheten är att den här gruppen av svårt sjuka patienter inte orkar delta eller väljer att avstå då det är alltför känslomässigt påfrestande. Det kan också vara så att patienter avlider innan studien är klar. Den ringa tillgången på artiklar, vilket kan ses som en brist i examensarbetet, är orsaken till att vi också har tagit del av tre artiklar där patienterna finns både i hemsjukvård och på sjukhus/hospicevård samt en artikel med inslag av kvantitativ mätmetod. Därför har vi i dessa artiklar valt att inrikta oss på de upplevelser som förmedlades av patienterna vårdade i hemmet. Då den palliativa vården är under utveckling valde vi att få så aktuella data som möjligt och har därför använt artiklar som inte var äldre än tio år.

Tre av artiklarna som analyserades kommer från studier gjorda i Canada respektive Storbritannien medan övervägande antal, fem stycken, är gjorda i Sverige. Att inte fler internationella studier inkluderats beror på att de som återfanns, hade en design eller ett syfte som inte överensstämde med vårt. Det kan också betyda att forskningen i Sverige är under stark utveckling sedan socialstyrelsens utredningar 2001 och 2006. Ett arbetsmaterial för ett Nationellt vårdprogram är ju nu under bearbetning och beräknas vara klart sommaren 2012 (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2011). En fördel är att patienterna i samtliga artiklar som analyserats berör upplevelser i en organisation som inte alltför mycket skiljer sig från den svenska.

Upplevelser är något som inte går att mäta med kvantitativa data och orsaken till att vi väljer artiklar med kvalitativ ansats. Styrkan i den kvalitativa forskningen ligger i att belysa och/eller beskriva patienternas egna erfarenheter, vilket ökar förståelsen för det

valda fenomenet. I vår studie ingick åtta olika kvalitativa artiklar omfattande ett patientperspektiv från totalt 121 informanter. Liknande former av strategiskt urval av patienterna gjordes genomgående i alla studierna, då forskarna har försökt hitta en grupp med så informationsrika personer som möjligt. I samtliga studier ger forskarna uttryck för etiska reflektioner. Däremot skiljer sig intervjutekniken och analysmaterialet i form av enkäter, transkriberade intervjuer och dagböcker åt i artiklarna. Tillika skiljer sig forskarnas behandling av materialet åt med användning av olika kvalitativa metoder. Här förekommer fenomenologisk, fenomenologisk-hermeneutisk, hermeneutisk metod, kvalitativ innehållsanalys och grounded theory. För vårt resultat bör man därför ha i åtanke att forskarna i artiklarna har lite olika utgångspunkter liksom deras förförståelse skiljer sig åt och att de olika studierna därmed har blandade styrkor och svagheter. Kanske hade resultatet blivit ett annat om exempelvis teman och subteman analyserats fram efter en gruppering av de olika förekommande metoderna. Att materialet från ett så pass stort antal patienter samlats in med olika intervjutekniker med relevans för vårt syfte kan samtidigt innebära att den sammanlagda informationen har en viss variationsrikedom.

Enligt den strategi som Evans modell erbjuder, har vi i examensarbetet analyserat de kvalitativa artiklarna och gjort en sammanställning av resultatet till en ny helhet. En modell vi valde då den uppges lämpa sig väl för analys av kvalitativa studier. För att undvika risken för feltolkningar lästes artiklarna enskilt av författarna, för att sedan diskuteras tillsammans. Samtliga artiklar som inkluderats är skrivna på engelska och översattes fritt och med hjälp av engelsk-svenska ordböcker, vilket kan ha bidragit till vissa tolkningsfel vid analysen och i resultatet. För att viktiga budskap inte ska gå förlorade har därför resultaten stärkts med citat på originalspråket.

Analysen enligt Evans innebär ett förfarande som leder till djupare förståelse för det vi efterlyser i vårt syfte, faktorer av betydelse för patienters upplevelser av palliativ vård i hemmet. Att identifiera och strukturera upp nyckelfyndet var en tidskrävande process, där vi genomgående använde oss av mindmapping. Under arbetets gång utkristalliserades två teman med fem motsatspar bestående av tio subteman, där det framkom betydelsefulla, både positiva och negativa faktorer ur patienternas perspektiv.

Vi har i vårt arbete gått ett steg längre än att bara namnge upplevelserna och även tittat på ett samband mellan orsak och verkan genom att försöka utröna vilka faktorer som är betydelsefulla för patienternas upplevelser. Faktorer som kan bidra till att medvetenheten ökas för vad som krävs för att ge palliativa patienter bästa möjliga vård. Vårt tillvägagångssätt i analysarbetet har en likhet med Grounded theory men, till skillnad mot arbetsordningen i Grounded theory som metod, har vi i vårt bakgrundsarbete inte avstått från att göra en litteraturöversikt. Vi har inte heller definierat det vi själva vet, för att använda även detta som data att jämföra med andra data.

Att vara två författare har varit stimulerande och utvecklande då vi diskuterat, bollat våra idéer och utbytt erfarenheter under arbetets gång. Vi bedömer att det bidragit till att stärka arbetets kvalitet.

Resultatdiskussion

Utförandet av omvårdnad anpassas alltid till ett specifikt sammanhang till exempel palliativ vård. Som ämne bygger omvårdnad på aspekter av flera vetenskaper med kunskaper inom en rad ämnesområden som ska förstås och tillämpas (Wiklund, 2003). Många har försökt att kategorisera begreppet kunskap och Blooms taxonomi (1984) ligger till grund för de fyra F:en som Carlgren (1992) senare definierat. Där klargörs att kunskap bygger på ett lärande indelat i formerna fakta, förståelse, färdighet och förtrogenhet. Fyra närbesläktade former som hänger ihop med varandra och som alla finns i olika grad hos olika individer. Förståelsen av fakta leder till en praktisk förmåga dvs färdighet att veta hur saker skall utföras. Färdighet kan också ses som en praktisk förståelse som inte alltid förutsätter faktakunskaper. Färdigheten utvecklas med tiden och med hjälp av erfarenhet till förtrogenhet, en förmåga att utefter det unika i varje situation göra bedömningar för att tillämpa sina kunskaper. En tyst kunskap som inte är så lätt att uttrycka i ord (ibid).

I de analyserade artiklarna, gällande patienter med palliativ vård i hemmet, finns uttalanden som rymmer en implicit kunskap om betydelsefulla faktorer som påverkar deras upplevelser. I artiklarna uttalar sig patienterna om hur de upplever att vårdas palliativt i hemmet och genomgående upplever de ett lidande liksom ett välbefinnande. Det ena utesluter inte det andra och liksom två sidor av samma mynt återfinns de fem motsatsparen med subteman.

Kontroll-maktlöshet

I överensstämmelse med Antonovskis (1991) begrepp ”känsla av sammanhang” där livskontroll framhålls som en nyckelfaktor för välbefinnandet, uttrycker patienterna i några de analyserade artiklarna, att kontroll över och kunskap om vad som händer i deras omgivning, är betydelsefullt för välbefinnandet. Utifrån detta begrepp kan man också förstå den strävan efter kontroll, som patienterna framhåller i artiklarna, som en strategi för att alls kunna hantera sin svåra situation.

Maktlöshet är enligt Dahlberg et al., (2003) en aspekt av vårdlidande och sjukdomslidande som vi här ser hos patienter med en obotlig diagnos, fångade i en sjuk och förfallande kropp. Maktlösheten i att inte orka det man vill eller att inte ha kontroll över plågsamma symtom framhålls av patienterna i våra artiklar. Upplevelserna framstår i enlighet med begreppet subjektiv kropp och dess påverkan på lidande och välbefinnande enligt Ekebergh (2009).

Av tidigare publicerade lokala vårdprogram liksom i det nyligen framtagna och publicerade arbetsmaterialet till ett Nationellt vårdprogram för palliativ vård (Regionala cancercentrum i samverkan, 2011) framkommer hur stor variationen av symtom som behöver kontrolleras är. Dessutom har symtomen ofta andra dimensioner än den rent fysiska. En mängd olika läkemedel står till buds varför en noggrann avvägning är nödvändig för varje enskilt fall för att uppnå optimal lindring för patienten. Då kapitlet om symtomlindring utgör ungefär hälften av det nationella vårdprogrammet förstår man att det är en stor del av den palliativa vården för att hjälpa patienterna att ha kontroll. Det är intressant att studier finns som talar för att patienter som väljer att vårdas palliativt i hemmet känner sig tryggare, mår bättre och har färre symtom (Dumitrescu, van der Heuvel-Olaroiu, van den Heuvel, 2007, Forsell, Boman, 2006).

Hopp-hopplöshet

Läkaren Siegel (1990) lade i sina patientstudier märke till hur väsentligt det är att ha tillförsikt till hoppet om att bli frisk. Hans forskning visade också att personer redan innan insjuknandet sedan en tid präglats av en viss attityd. En attityd som ”utmärks av en känsla av att ha gett upp, av hopplöshet och vanmakt, försämrad självkänsla och att man upplever att existerande roller är otillfredsställande och meningslösa”(ibid). Lerner (1999) uttrycker på liknande sätt att hoppet är en del av samspelet mellan människor som inger tilltro. Förloras tilltron kommer upplevelser av uppgivenhet, hopplöshet och hjälplöshet att dominera och därigenom orsaka ohälsa. Enligt Eriksson (1987) har hoppet sitt ursprung i tron och är avhängigt av vad individen upplever som meningsfullt. Så berättar också patienterna i artiklarna om olika strategier för att bevara hoppet. Hur de övertygar sig själva om att det är positiva saker som sker, hur minsta lilla förändring inger hopp. Det finns också patienter som vänder sig till alternativmedicinen och det finns de som med bönen hjälp ber om bot eller hoppas på mirakel. Samtidigt finns en oerhörd svårighet för flera av patienterna att finna någon mening, att kunna skapa en känsla av hopp. De deltagare som har barn känner oro och hopplöshet inför tanken att överge sina barn och överlåta deras uppfostran till någon annan. De patienter som lever med smärta, påminns ofta om hur sårbar och hopplös deras situation är. Att ge upp hoppet är för patienterna som intervjuas, liktydigt med att döden är nära förestående.

Oberoende och valmöjligheter - Beroende

Valet att vara i sitt eget hem betydde för patienterna en miljö som främjar trygghet och relationer med familj, vänner och eventuella husdjur. Att vårdas i hemmet ingav patienterna en känsla av oberoende och innebar möjligheter att välja, men kunde också medföra en förändring av familjerollerna och en ekonomisk belastning. Faktorer som fick patienterna att försöka skydda sina anhöriga och ibland till och med ledde till frustration och en dödsönskan. Resultatet överensstämmer med yttrandet från Socialstyrelsen (2006) om att det egna hemmet är den vårdplats som längst bevarar patientens autonomi samtidigt som det också rättfärdigar Sandmans (2007) kritik om att

belastningen på anhöriga och därmed beroendet kan bli alltför stort, så att autonomi då faktiskt kan vara större på en institution.

Vårdkvalitet

Syftet med den palliativa vården är, enligt arbetsmaterialet till ett Nationellt vårdprogram för palliativ vård, att hjälpa patienten är hjälp att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut (Regionala cancercentrum i samverkan, 2011). Det innebär därmed inte att patienten kan kräva medicinskt omotiverade eller riskabla insatser men, att inte avsluta all behandling och lämnas åt sitt öde, utan istället få palliativ vård var i sig en betydelsefull åtgärd för patienterna i artiklarna. Att vårdas hemma med ett empatiskt bemötande av engagerad personal fick dem att känna sig trygga och privilegierade. Kontinuerligt återkommande personal med tillräcklig tid var viktigt för möjligheten att ha en god vårdrelation till personalen. Patienternas satte stort värde på sin egna intellektuella förmåga och ville också gärna vara personalens medspelare med möjligheter att ta ansvar för och påverka sin vård och behandling. En förutsättning för delaktigheten är samtal och information och specialistsköterskornas kompetens i praktiska frågor, rådgivning och förmedling av kunskap om medicinering uppskattades särskilt.

Ett flertal faktorer som hade betydelse för kvaliteten angående samtal gällande liv och död nämndes. Att tvingas till samtal av en okänd läkare, att inte invänta patientens initiativ, olika information jämfört med närstående, liksom brist på empati var exempel som framkom. I studien angående bra kommunikation med cancerpatienter av Stajduhar et al., (2010) framhålls just vikten av att respektera behovet av tid, visa omsorg, erkänna farhågor liksom att balansera hopp och ärlighet i informerande samtal.

Just information och dokumenterad delaktighet är ett vanligt mått på vårdkvalitet i dagens vårdorganisationer. Kvaliteten på informationen lämnar, enligt patienterna i artiklarna, en del att önska när de uttrycker att information som levereras varken ges vid rätt tidpunkt eller öppet och ärligt med empati. Likaså efterfrågas kompetens när patienterna söker svar på frågor.

Tillgången på vårdinsatser dygnet runt med möjlighet till snabb hjälp vid oförutsedda behov, var värdefullt för tryggheten. Som konstaterats i uppsatsens bakgrund så skiljer sig den palliativa vårdens organisation åt i landet enligt Socialstyrelsen (2006). Förutom att vården involverar ett flertal yrkeskategorier så används dessutom flera närstående och närliggande begrepp för olika typer av vård i hemmet (Lindencrona, 2003). Därför är det inte förvånande att patienterna uppger svårigheter att skilja på service och alla olika roller i vårdandet. I artiklarna är det kanske orsak till det uttalade behovet av någon samordnande person i vårdkedjan att förhålla sig till. Ett ansvar som, vi i vårt arbetsliv erfar, ofta tillfaller den så kallade patientansvariga sjuksköterskan. Att sjuksköterskan samordnar vårdinsatserna medför, enligt Benner (1993), att befintliga resurser utnyttjas rätt.

Relationer

Så långt det är möjligt vill patienterna i artiklarna leva ett normalt vardagsliv med intakta sociala roller och relationer, där man känner sig älskad och behövd. En tänkbar anledning till att man inte orkar upprätthålla relationer kan vara att man har inte en bra relation med sig själv menar patienterna. En förutsättning som också bekräftas i socialpsykologins grunder. Familjerelationerna i hemmets gemenskap är särskilt betydelsefulla. Det framträder här också rädsla för att bli isolerad från eller bortglömd av släkt och vänner.

Att det finns en kontinuitet av återkommande personal som har tid att lyssna, anser patienterna som nödvändigt för att kunna utveckla en relation med personalen. För en del innebär den palliativa vården i hemmet att relationerna stärks och fördjupas, då närheten till varandra underlättar för nödvändiga men svåra samtal. För andra patienter är det nödvändigt med stöd i kommunikationen med de anhöriga och ibland är personalen de enda som patienten kan vara uppriktig med om den nära förestående döden. De sistnämnda patienterna är kanske mer än andra utlämnade till vårdrelationen, som alltid präglas av patientens beroendeställning, och riskerar därför i högre utsträckning ett vårdlidande. Att vårdrelationen är en vanlig orsak till vårdlidande är tidigare visat i en studie av Dahlberg (2002), som också påtalar att just tid är ett av flera hinder för en god vårdande relation. En relation som bejakar patientens livsvärld i varje enskilt fall och som låter patienten avgöra vad som medför ett välbefinnande (Dahlberg ,2002 Dahlberg et al.,2003). Lantz (2007) påpekar hur viktigt det är att kunna se kopplingen mellan makt och ansvar, särskilt vid palliativ vård i hemmet, så att inte vårdprofessionen tar över värdskapet i hemmet.

Vi har i vår studie belyst viktiga faktorer för patienternas upplevelse av palliativ vård i hemmet. Våra frågor är åtminstone delvis besvarade genom patienternas berättelser i artiklarna. Ibland upplever patienterna inom den palliativa hemsjukvården ett lindrat lidandet, förbättrad livskvalitet och att vårdaren tillmötesgår deras rättigheter, behov och önskemål. Ibland ses vårdare som omsorgsfulla, medkännande och kunniga människor som försöker att förstå behoven och som tycker att det är givande att hjälpa patienten att möta sin död. Resultatet belyser också varför det finns två historier, två sidor av samma mynt, eftersom välbefinnande och lidande ofta förekommer samtidigt. I arbetet med att individanpassa vården innebär det att det finns en stor variation av parametrar, tankar, känslor och människor som behöver synliggöras för att det ska bli en god palliativ vård.

Implikationer/ Konklusion

Några praktiska implikationer, som framkommit för sjuksköterskans arbete med palliativa patienter i hemmet är att:

- * utgå från patientens upplevelse/perspektiv

- * ta sig tid att lyssna på patient och anhöriga
- * skapa en relation som bygger på förtroende
- * avvakta rätt tillfälle för att ge adekvat information öppet, ärligt och med empati
- * ge snabb individanpassad symtomlindring
- * i största möjliga omfattning arbeta med kontinuitet; en liten men stabil personalgrupp kring patienten.
- * involvera patienten i besluten om vården
- * man aldrig får glömma att man är gäst i patientens hem
- * främja patientens hopp genom att ha ett positivt förhållningssätt

Genom att ta del av patienters uttalande har tyst, implicit kunskap synliggjorts. Detta har varit ett sätt att belysa betydelsefulla faktorer för patienternas upplevelser som medfört att vi i någon mån bidragit till att medvetenheten ökats för vad som krävs för att ge palliativa patienter bästa möjliga vård. Vi konstaterar att det alltid finns något att göra för att främja den här patientgruppens välbefinnande.

REFERENSER

- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Falun: Natur och Kultur.
- Appelin, G., Berterö, C. (2004) Patient's experiences of palliative care in the home. *Cancer nursing* 27(no1) s. 65-70
- Beck-Friis, B. & Strang, P. (red.) (2005). *Palliativ medicin*. Stockholm: LiberAB
- Benner, P. (1993). *Från novis till expert*. Lund: Studentlitteratur.
- 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, s.117-126.
- Bloom, B. (red.) (1984). *Taxonomy of educational objectives*. Longman: New York.
- Carlgen, I. (1992). *Bildning och kunskap*; Särtryck ur läroplanskommitténs betänkande skola för bildning (SOU 1992:94) Stockholm: Statens skolverk.
- Cohen, R., Leis, A. (2002). What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? *Journal of Palliative Care*. Vol18 (1), s. 48-58.
- Conner, A., Allport, S., Dixon, J., Somerville, A-M. (2008). Patient perspective: what do palliative care patients think about their care? *International Journal of Palliative Nursing*. Vol 14 (11), s. 546-552.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande - det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22(1), 4-8
- Dumitrescu L., van der Heuvel-Olaroiu M., van der Heuvel W. (2007) Changes in symptoms and pain intensity of cancer patients after enrollment in palliative care at home. *Journal of Pain and Symptom Management*, vol34(5), nov 2007.
- Ekebergh, M. (2009) *Att lära sig vårda : med stöd av handledning*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idé*. Stockholm: Almqvist&Wiksell.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

- Eriksson, K. (red.) Bondas-Salonen, T., Herberts, S., Lindholm, L.& Matilainen, D. (1995). *Den mångdimensionella hälsan- verklighet och visioner, slutrapport 1995*. Åbo akademi:Vasa Institutionen för vårdvetenskap.
- Europarådet. (2003). *Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård*. Hämtad 2011.03.31 från <http://www.nationellaradetforpalliativvard.se/blanketter/publikationer/Europaradets%20rekommendationer.pdf>
- Evans D.(2003). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 23-25.
- Forsell A., Boman K. (2006) Erfarenheter av palliativ avancerad hemsjukvård för patienter med svår kronisk hjärtsvikt. *Vård i Norden* 2006 (3) s.44-48
- Febe Friberg (red.) (2006) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur
- Fridegren, I. & Lyckander, S.(2001). *Palliativ vård*. Stockholm: Liber AB
- Friedrichsen, M.(2005)Sjuksköterskan i den palliativa vården-en roll av anpassning och balans. Ingår i Beck-Friees, B & Strang,P,(red.), *Palliativ medicin*(s377-382). Stockholm: Liber AB.
- Hälso- och sjukvårdslag (1982:763) Hämtad 20110417 från: <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19820763.htm>
- Kaasa, S. (red). (2001). *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Karlsson, E. (2008). *Livet nära döden*. (akad. avh.)Tumba: Mångkulturellt centrum.
- Lantz, G. (2007). Hemmets betydelse. Ingår i Silverberg, G (red.), *Hemmets Vårdetik: om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur.
- Lerner, M. (1999). *Psykosomatik. Kroppens och själens dialog*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Lindencrona, C. (2003). *Hemsjukvård*. Stockholm: Liber AB
- Mc Pherson, C.,Murray, M. (2007) Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science and Medicine* 64(2007), s 417-427.

- Melin-Johansson, C., Ödling, G., Axelsson, B., Danielsson, E. (2008). The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*. Vol 6, s 231-238.
- Nationella Rådet för Palliativ Vård. (2010). *Palliativguiden 2010, vägvisaren till lindrande vård*. Hämtad 2011-03-15 från <http://www.nationellaradetforpalliativvard.se/blanketter/publikationer/Palliativguiden%202010/Palliativguiden%202010%20sid%201-18.pdf>
- Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Jeppsson Grassman, E., Friedrichsen, M. (2011). The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*. Vol 9, s43-54.
- Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Jeppsson Grassman, E., Friedrichsen, M. (2010). Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International Journal of Palliative Nursing*. Vol16 (no12), s 607-612
- Pehrsson, A-L. (red). (2003). *Den utmätta tiden. Palliativ medicin i modern sjukvård. Läkarlagarna i Örebro 2003*. Växjö: Grafiska Punkten.
- Proposition 1996/97:60. Prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Hämtad 2011-03-24 från: <http://www.riksdagen.se/webbnav/?nid=37&dokid=GK0360>
- Qvarnström, U. (1993) *Vår död*. Stockholm: Ahlqvist & Wiksell.
- Regionala Cancercentrum i samverkan. (2011) Arbetsmaterial Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2011. Hämtad 2011-09-05 från http://www.vinkancer.se/Global/OCVast/cancersjukdomar/palliativ_vard/palliativ_remiss_natVP.pdf
- Sandman, L. (2007) Autonomi hemma och på hemmet. Ingår i Silfverberg, G.(red.), *Hemmets vårdetik. Om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur
- Saunders, C.(2006) *Selected writings 1958-2004*. Oxford : Oxford University Press
- Sektionen sjuksköterskor för palliativ omvårdnad(SFPO) & Svensk sjuköterskeförening. (2008) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ vård*. Hämtad 2011-03-15 från: <http://www.swenurse.se/Documents/Kompetensbeskrivningar/Kompetensbeskr%20Pallativ.pdf>
- Siegel, B.(1990) *Kärlek, tro och helande*. Stockholm, Bonnier Fakta.

- Socialtjänstlag (2001:453) Hämtad 2012-01-24
<http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20010453.htm>
- Socialstyrelsen.(2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.
Hämtad 2011-03-20 från
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*. Hämtad 2011-02-01 från
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf
- Socialstyrelsen. (2007). *Forskning som speglar vården i livets slutskede - Sammanställning av aktuell forskning*. Hämtad 2011-02-01 från
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9185/2007-123-13_200712313.pdf
- Socialstyrelsen. (2009). *Dödsorsaker 2007*. Hämtad 2011-07-17 från
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8309/2009-125-18_200912518_rev.pdf
- Somerville, P. (1992). Homelessness and the Meaning of Home: Rooflessness and Rootlessness?. *International Journal of Urban and Regional Research* 16, 529-539.
- Stajduhar K., Thorne S., McGuinness L., Kim-Sing C. (2010). Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2039-2047.
- Statens offentliga utredningar. (2001) *Döden angår oss alla - värdig vård i livets slut*. (SOU 2001:6) Hämtad 2011-01-31 från
<http://www.regeringen.se/content/1/c4/28/67/9cd6bc6a.pdf>
- Statistiska Centralbyrån, Befolkningsframskrivningar, Födda och döda 1960–2009 och prognos 2010–2060 Hämtad 2011-02-06 från:
http://www.scb.se/Pages/TableAndChart___91828.aspx
- WHO's definition av palliativ vård, hämtad 2011-03-06 från
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Widell, M. (2003) *Lindrände vård -vård i livets slutskede*. Stockholm: Bonnier.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Willman, A., Stoltz, P., Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1

Den döendes rättigheter

- Jag har rätt att bli behandlad som en levande människa fram till min död
- Jag har rätt att upprätthålla hoppet oavsett om målet för detta förändrar sig
- Jag har rätt till vård och omsorg från dem som upprätt- håller mitt hopp även om det förändrar sig
- Jag har rätt att ge uttryck för mina känslor om min förestående död på mitt eget sätt
- Jag har rätt att delta i avgöranden som gäller min egen vård
- Jag har rätt att förvänta fortsatt medicinsk behandling och vård även om målet inte längre är bot utan välbefinnande
- Jag har rätt att inte dö ensam
- Jag har rätt att vara fri från smärta
- Jag har rätt att få ärliga svar på mina frågor
- Jag har rätt att inte bli förd bakom ljuset
- Jag har rätt att få hjälp av och för min familj att acceptera min död
- Jag har rätt att få dö i frid och med värdighet
- Jag har rätt att behålla min individualitet och inte fördömas för mina avgöranden om de går emot andras uppfattningar
- Jag har rätt att samtala om och ge uttryck åt mina religiösa och/eller andliga upplevelser oavsett vad de betyder för andra
- Jag har rätt att förvänta att den mänskliga kroppens okränkbarhet respekteras efter döden
- Jag har rätt att bli vårdad av omsorgsfulla, medkännande, kunniga människor som försöker förstå mina behov och som upplever det givande att hjälpa mig till att möta min död

Ur Vår Död av Ulla Qvarnström, Almqvist och Wiksell, 1993, sid. 189

Bilaga 2. Träffar på sökord/databas

Sökord/Databas (peer reviewed, 2001-2011)	Cinahl	MedLine	PsykInfo	Pub Med	SweMed+	Nursing Journals
1. Palliative care	13038	5665	9601	40375	789	2369
2. Patient perspective	373	218	655	26 996	148	185
3. Home care	12074	3181	10652	530494	14	4782
4. Home	47921	18016	90871	5927	1576	30611
5. Lived experience	1970	1298	6716	2605	48	11
patient perspective + palliative care + home	3	2	28	58	1	3
patient perspective + palliative care + home care	2	5	16	191	1	523
palliative care + home care	1105	1340	2537	6666	4	539
palliative care + lived experience	47	32	58	67	2	107
Utvalda artiklar för bedömning	6	2	1	12	2	1
Utvalda artiklar för analys	4	8		4		

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare Tidskrift Publ.år/Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
NR 1 McPherson C., Wilson K., Murray M. Social science & medicine 2006, vol64, s417-427 / Canada	Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life.	Att få bättre förståelse för den egna upplevelsen av börda ur patientens perspektiv.	Tolkande fenomenologisk analys av inspelade och transkriberade intervjuer utifrån tre huvud- frågor; känsla av att vara omhändertagen av familjen, de olika dimensionerna av att uppleva sig som en börda, vad lindrade upplevelser av att vara en börda	10 kvinnor och 5 män från Ottawa, Kanada med cancerdiagnos, palliativt vårdade i kommunal regi samt av någon närstående. 14 i hemmet och 1 nyinflyttad till särskilt boende.	Kategorierna: Att vara till bekymmer/ börda för andra, Bördans konsekvenser för jaget och självkänslan samt Strategier för att minska bördorna.	Hög vetenskaplig kvalitet
NR 2 Appelin G. & Berterö C. Cancer Nursing 2004, vol 27, no1 Sverige	Patients' experiences of palliative care in the home.	Att erhålla förståelse för patienters upplevelser av palliativ hemsjukvård i hemmet.	Fenomenologisk, intervjuguide med inledande frågor användes, Giorgimetoden för analys av transkriberade intervjuer	3 män och 3 kvinnor med cancerdiagnos som är fick palliativ vård i hemmet.	En upplevelse av ovisshet utifrån 4 teman; 1. Säker men osäker hemma, 2.Känsla av maktlöshet, 3.Förändring av vardagslivet, 4.Hopp och framtidstro.	Hög vetenskaplig kvalitet

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare Tidskrift Publ.år/Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
NR 3 Olsson L., Öst-lund G., Strang P., Jeppsson Grassman E., Friedrichsen M. Palliative and supportive care 2011, vol 9, 43-54/ Sverige	The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care.	Att utforska hur patienter i palliativ hemsjukvård upplevde betydelsen av hopp, att bedöma/uppskatta deras symtom kombinerat med känslan av hopp och hur de använde hoppet under 6 veckor i slutfasen av livet	Grounded theory, intervjuer(20st), dagböcker(7st) och mätningar utefter skalor 3ggr under 6 veckor.	11 vuxna patienter med cancerdiagnos från 2 palliativa vårdenheter i sydöstra Sverige under åren 2005-2007.	Olika processer i begreppet hopp hjälpte patienterna att fortsätta leva nära döden. Hopp borde respekteras och förstås av de professionella som stöder patienterna.	Hög vetenskaplig kvalitet
NR 4 Olsson L., Öst-lund G., Strang P., Jeppsson Grassman E., Friedrichsen M. International Journal of Palliative nursing 2010, vol16, No1 / Sverige	Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care.	Att beskriva processerna som patienter i palliativ hemsjukvård använde för att upprätthålla hopp.	Grounded Theory, intervjuer(20st), dagböcker(7st) och mätningar utefter skalor 3ggr under 6 veckor.	11 vuxna patienter med cancerdiagnos från 2 palliativa vårdenheter i sydöstra Sverige under åren 2005-2007.	2 parallella, oberoende huvudprocesser; 1. Upprätthållande av livet och att 2. Förbereda sig för att dö	Hög vetenskaplig kvalitet

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare Tidskrift Publ.år/Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
NR5 Cohen R. & Leis A. Journal of Palliative Care 18:1, 2002; 48-58/ Canada	What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective?	Att förstå de avgörande faktorerna för livskvalitet hos cancerpatienter i palliativ vård och att utveckla en lista över dessa faktorer.	Kvalitativ metod, semistrukturerade intervjuer spelades in och transkriberades, innehållsanalys av berättelserna fick teman och domäner att framträda. Trianglerade data.	60 patienter från tre olika städer i Kanada med cancerdiagnos i palliativ vård; hälften i hemsjukvård och hälften på palliativ vårdavdelning under åren 1996-1997	Viktiga faktorer för patientens livskvalitet återfanns inom 5 domäner; 1. Patientens eget tillstånd, 2. Kvaliteten på den palliativa vården, 3. Den fysiska omgivningen, 4. Relationer 5. Framtidsutsikter.	Medelhög vetenskaplig kvalitet
NR 6 Benzein E., Norberg A., Saveman B-I. Palliative medicine 2001;15:117- 126 /Sverige	The meaning of the 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.	Fenomenologisk- hermeneutisk metod och analys, inspirerad av Riceur som utvecklats vid universiteten i Umeå och Tromsø. Berättande intervjuer med öppna frågor spelades in och transkriberades.	4 kvinnor och 7 män med olika typer av obotlig cancer som hade valt att vårdas palliativt i hemmet.	Resultatet visade en spänning mellan att hoppas på någonting dvs. ett hopp om att bli botad och att leva i hopp dvs försoning och tillfredsställelse med livet och döden. Hopp som en dynamisk upplevelse är viktig för ett meningsfullt liv och en värdig död för patienter med obotlig cancer.	Hög vetenskaplig kvalitet

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare Tidskrift Publ.år/Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
NR 7 Conner A., Allport S., Dixon J., Somerville A-M. International Journal of Palliative Nursing 2008, vol14, no11, s546-552 /England	Patient perspective: what do palliative care patients think about their care?	Att utforska åsikter hos patienter anslutna till ett palliativt specialistteam angående deras sjukvård, då inkluderat men inte enbart gällande den palliativa vården på sjukhuset och i hemmet.	Kvalitativ metod där narrativa berättelser spelades in efter en kort skriftlig introduktion. På de transkriberade berättelserna gjordes en tematisk innehållsanalys.	10 patienter anslutna till engelska lokala specialistteam i palliativ vård under tiden april 2004- oktober 2005. 5 intervjuades på sjukhus och 5 st gjordes i hemmet, under april 2004 till oktober 2005.	Utförda 19 teman framkom 10 kategorier; 1.Kommunikation, 2 Främjat oberoende, 3.Symtomkontroll, 4.Att göra ett bra arbete, 5.Vårdare, 6.Specialistkunskap 7.Vårdrelation och värderingar 8.Samordning, 9.Vårdroller, 10.Hopp	Hög vetenskaplig kvalitet

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare Tidskrift Publ.år/Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
NR 8 Melin- Johansson C., Ödling G., Axelsson B., Danielson E. Palliative and supportive care 2008, vol6, s 231-238 / Sverige	The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care	Att belysa innebörden av livskvalitet som den berättas av patienter med obotlig cancer i livets slutskede inom palliativ vård i hemmet i Sverige.	Narrativa intervjuer genomfördes mellan 2004-2006 i patienternas hem. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Innehållet i texten tolkades och analyserades avseende framträdande fenomen.	8 deltagare i Jämtlands län i Sverige som levt med metastaserande cancer i flera månader, nu palliativt vårdade i hemmet.	3 teman med totalt 6 subteman utifrån dessa. 1. Ett intensivt lidande a) livet i en ansträngd kropp b) oavsiktlig isolering 2. Andrum i intensivt lidande a) återfå hopp b) tillfälle att förbereda 3. Vara hemma a) vara oberoende b) trygghetskänsla	Hög vetenskaplig kvalitet