

KANDIDATUPPSATS

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2007:55

Kännetecken på god palliativ vård i kommunen

Harriet Kvarnhage
Linda Pechey Modig



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Kännetecken på god palliativ vård i kommunen
Författare: Harriet Kvarnhage, Linda Pechey Modig
Ämne: Vårdvetenskap
Nivå och poäng: Fördjupningsnivå 1, 10 poäng
Kurs: Examensarbete 1, 10 poäng
Handledare: Karin Högberg

Examinator, datum och underskrift (uppsatsen godkänd)

4/6 - 2007
Inga-Lill Nilsson
Datum Namn
Namnförtydligande: Inga-Lill Nilsson

Sammanfattning

Palliativ vård bygger på ett helhetstänkande där den döende och dennes närstående samarbetar med sjukvården för att göra den sista tiden i livet så bra som möjligt. Allt fler människor vårdas av kommunens hemsjukvård, istället för som tidigare på sjukhus, i livets slut. Detta ställer krav på kommunerna att utveckla den palliativa vården i både ordinärt och särskilt boende.

Syftet med denna litteraturstudie är att belysa kännetecknen för en god kommunal palliativ hemsjukvård och att få mer kunskap inom området samt kunna fortsätta utveckla den palliativa vården.

Åtta kvalitativa artiklar har granskats utifrån Evans (2002) modell. Kvalitativ forskning syftar till att skapa förståelse för ett fenomen genom att likheter och olikheter identifieras ur informanternas upplevda erfarenheter. Analysen resulterade i tre övergripande teman; *kompetens*, *samverkan* och *relation* samt de tio subtemana *symtomkontroll*, *engagemang*, *utbildning*, *bemötande*, *kontinuitet*, *information*, *närståendestöd*, *planering*, *delaktighet* och *tillgänglighet* vilka alla går in i varandra och måste samverka för att nå resultat. Artiklarna visar att kompetens, relation och samverkan krävs för att trygghet ska upplevas av patienter, närstående och sjuksköterskor. Alla betonar att trygghet är en förutsättning för att god palliativ vård ska uppnås.

Målet för den kommunala palliativa hemsjukvården bör således vara att skapa förutsättningar för människor med obotlig sjukdom, och deras närstående, att uppleva trygghet i livets slut.

Nyckelord:

Palliativ vård, Kommunal Hemsjukvård, Trygghet, Kompetens, Relation, Samverkan

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|---|-----------|
| INLEDNING | 3 |
| BAKGRUND | 3 |
| Historik | 3 |
| Palliativ vård | 4 |
| WHO:s definition | 5 |
| De fyra hörnstenarna | 6 |
| Demografi | 6 |
| Hemsjukvård | 7 |
| Begreppet "medicinskt färdigbehandlad" | 8 |
| Hemsjukvårdens övergripande mål | 8 |
| Vårdvetenskapligt begrepp | 9 |
| Vårdrelationen | 9 |
| PROBLEMFÖRMULERING | 10 |
| SYFTE | 10 |
| METOD | 10 |
| Datainsamling..... | 11 |
| Dataanalys | 11 |
| RESULTAT | 12 |
| Kompetens | 12 |
| Symtomkontroll | 12 |
| Engagemang | 13 |
| Utbildning..... | 14 |
| Relation | 14 |
| Bemötande | 14 |
| Kontinuitet..... | 15 |
| Information | 15 |
| Närståendestöd | 16 |
| Samverkan | 17 |
| Planering..... | 17 |
| Delaktighet | 17 |
| Tillgänglighet | 18 |
| DISKUSSION | 18 |
| Metoddiskussion..... | 18 |
| Resultatdiskussion | 19 |
| Praktiska Implikationer..... | 22 |
| REFERENSER | 23 |
| Bilaga 1 Översikt av analyserad litteratur | 25 |

INLEDNING

I januari 1999 tillsatte regeringen en kommitté som skulle fördjupa sig i vården i livets slutskede. Två år senare överlämnades deras slutbetänkande, en offentlig publikation med namnet *"Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut"*. Kommitténs uppmaning var att alla patienter, oavsett diagnos, i livets slutskede skall tillförsäkras en palliativ vård på lika villkor över hela landet. Uppdraget att utveckla den palliativa vården gick alltså ut nationellt. På många håll fanns det redan väl fungerande organisationer men för många kommuner innebar det att verksamheten fick organiseras om för att bättre möta de nya riktlinjerna (Socialstyrelsen, 2001).

Fem år senare utvärderades arbetet och socialstyrelsen kom med en ny rapport *"Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner"*. Slutsatsen blev att tillgången till palliativ vård hade ökat men att det fortfarande var mycket ojämnt över landet, detsamma gällde för nivån på den vård som erbjöds. Vikten av tillgång till läkare betonades och även personalens kompetensutveckling (Socialstyrelsen, 2006).

Vi är båda anställda som sjuksköterskor inom kommunal hemsjukvård. I vår kommun finns inte något särskilt palliativt team utan all vård i livets slut bedrivs av hemsjukvården. Det innefattar både dem som vårdas i egna hem och på kommunens boenden. För att följa regeringens beslut om att utveckla den palliativa vården har en arbetsgrupp tillsatts. I denna grupp har vi nu ingått sedan 2004. Vår uppgift har varit att verka för samverkan, kartlägga behovet av utbildning och bedriva utbildning, ta fram gemensamma riktlinjer, checklistor och rutiner för den palliativa vården i kommunen samt att tillskansa sig spetskunskap inom området.

Palliativ vård bygger på ett helhetstänkande där den döende och dennes närstående samarbetar med sjukvården för att göra den sista tiden så bra som möjligt. I många fall upplevs situationen som bra av alla inblandade parter. Andra gånger blir det inte lika bra, vårdssituationen blir inte optimal och missnöje uttrycks. Vi vill med utgångspunkt från denna erfarenhet titta närmare på vad som kännetecknar en god kommunal palliativ hemsjukvård.

BAKGRUND

Historik

Precis som titeln i socialdepartementets publikation antyder angår döden oss alla (Socialstyrelsen, 2001). På något sätt kommer vi att komma i kontakt med döden, en del av oss genom arbetet men för de allra flesta då en anhörig dör. Historiskt sett var döden en naturlig del av livet eftersom gamla och sjuka vårdades och dog i hemmet. Familjemedlemmarna tog hand om varandra både under den sista tiden och då döden inträffat. Människorna tog även del i varandras sorgearbete och det var många gånger en

angelägenhet för hela byn eller grannskapet då någon dog (Beck-Friis & Strang, 1995; Strang, 2003).

I slutet av 1800-talet började sjukvården göra stora medicinska landvinningar som innebar att en del sjukdomar kunde botas eller behandlas framgångsrikt. Under 1900-talets första hälft gjordes ett antal viktiga upptäckter som medförde helt andra möjligheter att bota allt fler. Bland annat innebar upptäckten av penicillin och sulfa att infektionssjukdomar, vilka tidigare varit den dominerande dödsorsaken, kunde botas. Radioaktivitet påvisades och strålbehandling började ges redan vid sekelskiftet. Dessutom utvecklades anestesin och därmed tog den botande kirurgin fart (Strang, 2003).

Utvecklingen av sjukvården ledde till att ansvaret för de sjuka och döende förflyttades från hemmen och de anhöriga till institutionerna och experterna. Sjukvården andades optimism och var angelägen om att bota så många som möjligt. Problemet var dock att det fanns en patientgrupp som inte gick att bota, de som skulle dö av sin sjukdom eller ålder. Denna grupp prioriterades inte vilket innebar att flertalet inte fick tillfredställande smärtlindring, anhörigstödet var obefintligt och många fick dö helt ensamma. Den kunskap om vård av döende som tidigare funnits hade till stor del gått förlorad i strävan att bota så många som möjligt (Beck-Friis & Strang, 1995; Kaasa, 2001; Strang, 2003).

Som en motvikt till den bristfälliga vården av döende på sjukhusen växte hospicerörelsen fram. 1967 öppnade Cicely Saunders det första hospicet - St. Christophers i London. Tanken var att vårdmiljön skulle vara hemlik samt att patienternas psykiska, fysiska, sociala och andliga behov skulle tillgodoses. (Kaasa, 2001; Strang, 2003) Detta kan naturligtvis ses som en positiv utveckling men det visar samtidigt att döden inte längre är en naturlig del av livet i vårt moderna samhälle (Beck-Friis & Strang, 1995).

Palliativ vård

Termen palliativ vård började användas 1975, då man öppnade ett "Palliative care center" vid ett sjukhus i Montreal, och användes sedan mest i samband med hospicevård. Det latinska ordet "pallium" betyder mantel/kappa eller täcke, vilket symboliserar att täcka över eller hålla om (Strang, 2003). Enligt Svenska Akademiens Ordbok (1952) betyder ordet palliativ medel som ger lindring eller hjälp utan att angripa det onda i roten. Palliera betyder därmed att lindra men samtidigt att bemantla eller skylla över. På senare år har den palliativa vården kommit att spridas även utanför hospicets väggar, den kan bedrivas i stort sett var som helst (Hench, 2002).

Spinner man vidare på betydelsen mantel kan det också få innebörden av att skylla sig själv eller någon annan från kyla. Kylan försvinner inte men känslan av att frysa kan elimineras. Det blir en metafor för vård som inte bedrivs för att bota utan för att lindra (Sandman & Woods, 2003).

Det är skillnad på palliativ vård och palliativ medicin. Palliativ medicin är den vetenskap som läkarna praktiserar. Då målet är att vården av den döende ska ges av

multiprofessionella team är det dock mer tillämpligt att använda begreppet palliativ vård (Kaasa, 2001; Strang, 2003). Att det är viktigt med en egen fakultet verkar alla eniga om. Patienter som ej gått att bota har historiskt sett nedprioriterats och uttryck som "Det är inget mer vi kan göra" har förekommit. Istället ska möjligheterna och det som kan göras lyftas fram. Trots att sjukvården inte kan bota sjukdomen kan den lindra och den palliativa vården ska ses som en aktiv vård, inte ett passivt inväntande av döden (Beck-Friis & Strang, 1995; Kaasa, 2001; Strang, 2003).

Övergången från kurativ (botande) till palliativ vård kan vara svår för patienten och dennes närstående. Det är därför av yttersta vikt att sjukvården fortsätter att erbjuda hopp. Hoppet kan handla om att få leva smärtfritt eller att få uppleva ännu en jul. Patienten får inte uppleva sig övergiven då det skapar otrygghet. Det är också i detta sammanhang viktigt att se betydelsen av yrkeskompetens (Beck-Friis & Strang, 1995).

WHO:s definition

Det finns ett behov av att tydliggöra när någon ska få diagnosen palliativ och vad som ska ingå i vården som ges, många olika versioner har tagits fram. Nedanstående definition har dock blivit ett internationellt vedertaget begrepp och betecknar inte i första hand en vårdnivå utan den vård som ges i livets slutskede (Hench, 2002).

"Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen genom ett tvärfackligt sammansatt vårdlag vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att bota och när målet för vården inte längre är att förlänga livet. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet åt både patient och närstående. Palliativ vård ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den ska också kunna ge anhöriga stöd i sorgearbetet" (Hench, 2002, s. 11).

Översatt till svenska förhållanden kan man sammanfatta den palliativa vården beskriven i litteraturen i följande punkter:

- helhetsvård som inbegriper fysiska, psykologiska, sociala och existentiella dimensioner
 - livskvalitet som ett övergripande mål för vården
 - autonomi som ett centralt värde
 - vård som inbegriper både patient och närstående
 - vård som ges av ett multidisciplinärt eller tvärfackligt team
 - vård som inbegriper aktiva och intensiva medicinska och kirurgiska åtgärder
 - en pluralistisk syn på vilka diagnoser som ska bli föremål för palliativ vård
 - en pluralistisk syn på var och under vilka organisatoriska former vården ska bedrivas
 - ett tydligt motstånd mot aktiv, uppsåtlig dödshjälp
- (Sandman & Woods, 2003).

De fyra hörnstenarna

För att ytterligare konkretisera definitionen, och få ett underlag för det praktiska arbetet, tog socialstyrelsen fram följande fyra hörnstenar i sitt slutbetänkande 2001:6.

Symtomlindring är centralt i den palliativa vården. För att patienten ska ha en så bra livskvalitet som möjligt är det viktigt att behandling och lindring ges av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Symptomkontroll ska alltid ta hänsyn till patientens integritet och autonomi.

Samarbete mellan olika yrkesgrupper i form av team är nödvändiga för att tillgodose patientens olika behov. Läkare, sjuksköterskor, omvårdnads personal, arbetsterapeut och sjukgymnast m.fl. måste samordna sina insatser för att vården ska fungera optimalt.

Kommunikation och relation mellan patient, närstående och vårdlag är en förutsättning för att god vård ska kunna bedrivas. Information ska ges vid rätt tillfälle och en öppen relation uppmuntras.

Stöd till närstående är ytterligare en viktig del av den palliativa vården. Stödet innefattar både sjukdomstiden och då patienten gått bort. Stödet till närstående syftar till att öka deras delaktighet i vården av den döende så att de är bättre rustade att stödja patienten samt ta hand om sig själva (Socialstyrelsen, 2001).

Demografi

Varje år dör 90-95 000 personer i Sverige. Antalet har i stort sett varit oförändrat de senaste tio åren men under denna period har en förskjutning av dödsplatsen från akutsjukhus till särskilda boenden och egna hemmet märkts (Fürst, 2003; Socialstyrelsen, 2006).

Samtidigt visar aktuell forskning att det fortfarande sker flest dödsfall på olika vårdinrättningar. En undersökning fick fram att 91 % av individerna dog på sjukhus, särskilt boende eller på hospice och att endast 9 % dog i egna hem (Jakobsson, Johnsson Persson & Gaston-Johansson, 2006).

Förskjutningen av dödsfall från akutsjukhus till kommunerna kan säkerligen förklaras med utbyggnaden av den palliativa vården. Fler äldre dör på kommunernas särskilda boenden. Anledningen till att så få dör i egna hem är helt beroende av hur hemsjukvårdsorganisationen ser ut (Fürst, 2003). Många uttrycker en önskan om att få vårdas och dö hemma, 85 % av den svenska vuxna befolkningen enligt Statistiska centralbyrån 1997, men om inte stödet finns i hemmet i form av närstående och vårdteam visar det sig att önskan om att dö på sjukhus ökar i takt med att hälsotillståndet försämras (Fridegren & Lyckander, 2001; Jakobsson, m.fl., 2006).

Hemsjukvård

Den första hemsjukvården i Sverige startade 1962 i Linköping, 1976 var det Barbro Beck Friis som drog igång det första dygnet-runt-bemannade hemsjukvårdsteamet, LAH, Lasarettets Ansluten Hemsjukvård i Motala. Idag finns även SAH vilket betyder Sjukhus Ansluten Hemsjukvård, där är det specialteam som åker hem till patienterna. Samverkan mellan primärvård, sjukhus och kommuner är av betydelse men ser olika ut i olika delar av Sverige. Kommunens sjukvård utformas utifrån befolkningsmässiga, ekonomiska och geografiska förutsättningar, därför kan de lokala variationerna bli stora (Fridegren & Lyckander, 2001; Haag & Karlsson 2004).

Hemsjukvårdens uppgifter är:

- att främja hälsa (promotion).
- att förhindra uppkomst av sjukdom och skada (primär prevention) t.ex. åtgärder för att förebygga halkolyckor i hemmet.
- att tidigt upptäcka ohälsa/sjukdom samt vidta åtgärder för att förhindra utveckling av dessa (sekundär prevention) t.ex. att upptäcka högt blodtryck, att ge kostråd vid olämpliga kostvanor.
- att ge stöd och vård då en sjukdom redan uppstått (tertiär prevention) t.ex. att ge vård i livets slutskede (Haag & Karlsson, 2004).

Under senare delen av 1990-talet, har allt mer vård och omsorg flyttats in i det egna hemmet. I samband med Ädelreformen 1992 tog kommunen över ansvaret för och driften av sjukhem och andra vårdinrättningar för somatisk långtidssjukvård. Redan tidigare hade kommunerna ansvaret för äldreomsorgen i form av hemtjänst och bostäder i särskilda boenden, såsom servicehus och ålderdomshem. Genom att överta sjukhemmen ökade kommunernas ansvarsområde och det omfattar idag förutom hemtjänst och äldreboende, även hemsjukvård till kommuninvånarna som har det behovet. För att bli inskriven i hemsjukvården behövs remiss från PAL, patientansvarig läkare, från primärvården eller sjukhus (Eckerdal, 2005; Haag & Karlsson 2004).

I dagens palliativa hemsjukvård vårdas patienter med olika cancersjukdomar, lungsjukdomar, hjärt- och kärlsjukdomar, neurologiska sjukdomar och demenssjukdomar (Haag & Karlsson, 2004; Strang, 2003).

Sjuksköterskan möter ofta problem av olika karaktärer, det kan vara t.ex. patientens medicinska, sociala, ekonomiska, emotionella och existentiella problem och behov som måste bearbetas. Därför är det viktigt att det finns olika resurser och kompetenser omkring patienten, t.ex. hemtjänst, arbetsterapeut och sjukgymnast, personal från psykiatri och biståndsbedömare. Även samverkan med sjukhuspersonal som t.ex. dietister, stomiterapeuter, diabetessjuksköterskor samt läkarspecialister såsom kardiologer, tandläkare, neurologer samt anesthesiologer är av betydelse (Eckerdal, 2005; Haag & Karlsson, 2004).

Begreppet ”medicinskt färdigbehandlad”

När PAL, patientansvarig läkare, på sjukhuset bedömer patienten som ”medicinskt färdigbehandlad” alternativt utskrivningsklar och hemsjukvård blir aktuell kontaktas kommunen och en SVPL, samordnad vårdplanering, görs. Vid en vårdplanering träffas PAS, patientansvarig sjuksköterska, patienten, närstående, ansvariga vårdare, samt biståndsbedömare antingen på sjukhus, korttidsplats eller i ordinärt boende. När det gäller palliativa patienter sker oftast vårdplaneringen på sjukhus eller korttidsboendet (Eckerdal, 2005; Haag & Karlsson, 2004).

Socialstyrelsens kommitté (2001) anser dock att begreppet ”medicinskt färdigbehandlad” inte bör användas när det gäller vård av patienter i livets slutskede. Enligt § 10, betalningsansvarslagen, är en patient ”medicinskt färdigbehandlad” vid enheter för somatisk akutsjukvård när denne inte längre behöver sådan vård som ges vid enheten. Begreppet är inte närmare preciserat i lagstiftningen. Tidpunkt och kriterierna för att beteckna en person som ”färdigbehandlad” varierar mellan olika medicinska verksamheter. Begreppet är inte en relevant medicinsk term, utan måste betraktas som ett administrativt begrepp i ett ekonomiskt styrsystem. Enligt kommittén finns därför ett behov av att anpassa betalningsansvaret till vården av svårt sjuka och döende människor. Enligt kommitténs uppfattning bör lagen om betalningsansvar inte få styra var människor vårdas i livets slutskede. Det är viktigt att patienten själv får välja var denne vårdas sin sista tid, vare sig det sker på sjukhus, inom särskilt boende eller i den ordinära bostaden (Socialstyrelsen, 2001).

Hemsjukvårdens övergripande mål

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 1 982:763) sätter ramen för verksamheter på alla nivåer i sjukvården. Hälso och sjukvården ska bedrivas så att alla människor har möjlighet att få god hälsa på lika villkor. Vården skall vara av god kvalitet, lättillgänglig och bygga på respekt för vårdtagarens integritet och självbestämmande samt främja goda kontakter mellan vårdtagare och hälso och sjukvårdspersonal (Haag & Karlsson, 2004).

Kommunen har skyldighet att erbjuda hälso och sjukvård upp till sjuksköteskenivå. När det gäller läkarinsatser har läkaren en konsultativ roll och läkarens ledningsansvar ligger inte inom den kommunala hälso-och sjukvården. Kommunen har däremot en skyldighet att ha en särskild medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS).

MAS ska enligt 24 § i Hälso-och sjukvårdslagen (HSL) ansvara för att:

- kontakt tas med en läkare eller annan hälso och sjukvårdspersonal när en patients tillstånd kräver så.
- beslut att delegera ansvar för vårduppgifter är förenliga med säkerhet för patienten.
- anmälan görs till den nämnd som har ledning av hälso-och sjukvårdsverksamheten, om en patient i samband med vård eller behandling drabbats av, eller utsatts för risk att drabbats av allvarlig skada eller sjukdom (Lex Maria anmälan) (Haag & Karlsson, 2004).

Enligt Socialstyrelsen (2001) har verksamhetschefen ett övergripande ansvar för patientsäkerhet och vårdkvalitet. Det ankommer alltså på denne att se till att det finns rutiner för hur information skall lämnas och dokumenteras. Om det finns en PAL har denne alltid ett ansvar för att information ges på ett lämpligt sätt. All hälso- och sjukvårdspersonal har dock ett eget ansvar för att informera patienten om de åtgärder som de själva vidtar.

Allt vårdarbete bygger på fyra etiska grundprinciper:

- Autonomiprincipen
- Godhetsprincipen
- Principen att inte skada
- Rättvisepincipen

Det betyder att den sjuke skall tas om hand så att denne känner sig delaktig och har sin självständighet kvar samt att sjuksköterskan ska göra gott och inte skada den som hjälps. Sjuksköterskan skall också se till att det som görs är rättvist och oberoende av ålder, hudfärg, religion, och kultur, dvs. att det bygger på människors lika värde (Fridegren & Lyckander, 2001).

Hemsjukvård innefattar även till stor del de närstående som har rätt till att känna trygghet för sig och sin sjuke familjemedlem. Helhetssynen omfattar därmed både vårdtagaren och närstående. Det kan ibland vara stödet till närstående som gör det möjligt att genomföra hemsjukvård i en svår vårdssituation. Men det är också viktigt att låta närstående ha rätten att bara vara närstående och inte bli betraktad som extrapersonal (Haag & Karlsson 2004).

Vårdvetenskapligt begrepp

Vårdrelationen

En grundförutsättning i vårdandet är en vårdrelation där patientens lidande kan lindras och att patienten känner trygghet och tillit till vårdaren i relationen (Kasén, 2002). Ansvaret för vårdrelationen ligger alltid hos vårdaren, och det är vårdarens ansvar att förhindra att en livsförstörande relation och att vårdlidande uppstår (Eriksson, 1994; Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Kasén (2002) skriver att i en vårdande relation berörs alltid hela den andra människan. Beröringen inbegriper således såväl kroppsliga som själsliga och andliga aspekter. En sådan beröring möjliggör människans tillväxt.

Vårdrelationen kännetecknas av ett professionellt engagemang mellan vårdare och patient, vilket innebär att vårdaren inte kräver att få något för egen del. En vårdande relation förutsätter att vårdaren förmår att använda sin kunskap och erfarenhet för att åstadkomma ett vårdande möte (Dahlberg, m.fl., 2003).

En fungerande vårdrelation bygger vidare på att sjuksköterska och patienten har en ömsesidig respekt för varandra. Sjuksköterskan måste respektera patientens sårbarhet och integritet, oavsett i vilken situation patienten befinner sig i. När kommunikation och

samspel fungerar finns det stora möjligheter att skapa en tillit för en vårdande relation där vårdandet kan utföras på ett optimalt sätt (Kihlgren, Johansson, Engström & Ekman, 2000).

PROBLEMFORMULERING

Forskningen visar på att färre människor än tidigare dör på akutsjukhusen och fler i de egna hemmen eller på kommunernas särskilda boenden. Ibland har de själva valt att dö hemma och ibland kan det vara organisationen som påverkar valmöjligheterna. Oftast är de här patienterna knutna till den kommunala hemsjukvården. Beroende på hur verksamheten är organiserad, varierar graden av hemsjukvård och därmed tillgång till läkarkontakt.

År 2001 gav socialdepartementet ut en offentlig utredning gällande palliativ vård. Där fastslogs att alla patienter ska få en god palliativ vård oavsett var i landet de bor. Därmed gav de också alla kommuner i uppdrag att utveckla den palliativa vården.

Utvecklingsarbetet fortgår kontinuerligt. Mer kunskap i ämnet är därför viktigt, precis som utvärdering av det pågående arbetet. För att kunna fortsätta utveckla den palliativa vården inom kommunal hemsjukvård är det av vikt att titta närmare på de faktorer som kan påverka vårdsituationen. Därför undrar vi vad som kännetecknar en god kommunal palliativ hemsjukvård.

SYFTE

Syftet med studien är att belysa kännetecknen för en god kommunal palliativ hemsjukvård.

METOD

Denna litteraturstudie bygger på resultaten från åtta kvalitativa vårdvetenskapliga artiklar som svarar mot syftet. Den kvalitativa forskningen syftar till att skapa förståelse för ett fenomen. Likheter och olikheter i informanternas upplevelser identifieras, detta leder till en fördjupad förståelse för ett valt fenomen relaterat till människors upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov (Beck-Friis & Strang, 1995; Dahlberg, 1997; Friberg, 2006; Nyberg, 2000). Inom vårdvetenskapen används idag evidensbaserad vård som bygger på aktuell empirisk forskning för att uppnå bästa möjliga resultat (Friberg, 2006). Då palliativ vård bygger på en helhetssyn där patienten, de närstående och sjuksköterskan samverkar har studien gjorts genom att granska upplevda erfarenheter ur de tre perspektiven.

Datainsamling

Artikelsökningen startade i tidskriften "Vård i Norden" för att få en överblick över vad som publicerats i de nordiska länderna i ämnet palliativ vård i hemmet. Det visade sig att det fanns mycket forskning inom ämnet och artikelsökningen fortsatte därför i databasen SweMed+ men det gav inga artiklar som svarade mot syftet. Sökorden översattes till engelska för att kunna söka i internationella databaser som CINAHL och Pubmed. Sökord som användes var *palliative care, end-of-life, dying at home, home care, dying, relations, patient, nurse*. Sökorden *palliative care, nurse* och *patient* gav många träffar och fick därför begränsas genom att kombineras på olika sätt. Kriterier för utvalda artiklar var att de skulle vara "peer-reviewed" och ej äldre än tio år gamla. Ett femtiotal abstracts lästes igenom och av dem granskades tolv närmare och fyra motsvarade frågeställningen. För att finna fler användbara och aktuella artiklar gjordes kedjesökningar från artiklarnas referenslistor vilket resulterade i två användbara artiklar. Manuell sökning gjordes på Borås Högskolas bibliotek i tidskrifterna *Cancer Nursing, International Journal of Palliative Nursing* och *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. Det gav ytterligare två artiklar som kunde användas i resultatet. Totalt har åtta artiklar granskats av vilka sex är nordiska, en från Nya Zeeland och en från Storbritannien. Att övervägande antal artiklar är nordiska beror på att de svarar bäst på vår frågeställning då hemsjukvårdsorganisationen är uppbyggd på andra sätt, eller är ej existerande, i andra länder. Artiklar som rör vård på sjukhus har exkluderats då vi ville titta närmare på just palliativ vård i hemmet eller på korttidsenhet. Endast palliativ vård av vuxna har studerats. Studier om barns förhållanden i palliativt skede exkluderades då vi sällan kommer i kontakt med dem inom hemsjukvården och dessutom skiljer sig situationen mellan barn och vuxna i den palliativa vården.

Dataanalys

Artikelmaterialet har analyserats med hjälp av Evans (2002) modell. Han beskriver en metod för att sammanställa data. Analysen sker i olika steg där man fokuserar på teman enligt följande punkter:

- Samla in materialet, dvs. artiklarna
- Identifiera nyckelteman
- Relatera temana till varandra
- Beskriv fenomenet utifrån de nya temana

Först lästes artiklarna i sin helhet för att se sammanhanget. Därefter lästes de mer ingående och resultaten granskades i detalj utifrån Evans (2002) modell. Nyckelord plockades ut och skrevs upp på en lista. Därefter tematiserades de vilket resulterade i tre övergripande teman och tio subteman. Ett nyckelord genomsyrade hela resultatet och blev essensen av granskningen. Texten varvas med citat från artiklarna skrivna på artikelns originalspråk.

RESULTAT

Resultatet presenteras i tre övergripande teman med tio subteman som är kännetecknande för god palliativ hemsjukvård. Kompetens, relation och samverkan är begrepp som återkommer i de studerade artiklarna. Artiklarna visar att kompetens, relation och samverkan krävs för att trygghet ska upplevas av patienter, närstående och sjuksköterskor. Patienter, närstående och sjuksköterskor betonar alla att trygghet i hemmet är avgörande för god palliativ vård och en förutsättning för fortsatt vård av den döende i hemmet.

Vi har valt att beskriva följande subteman under de tre huvudtemana:

Kompetens:

- symtomkontroll
- engagemang
- utbildning

Relation:

- bemötande
- kontinuitet
- information
- närståendestöd

Samverkan:

- planering
- delaktighet
- tillgänglighet

Kompetens

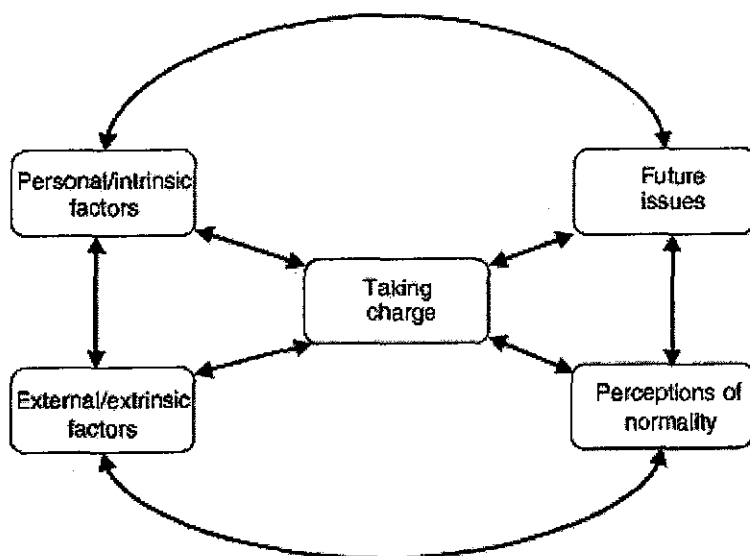
Symtomkontroll

I livets slutskede kan symtom relaterade till sjukdomen uppstå. Problemen kan vara fysiska, psykiska eller existentiella. För att patienten ska få kvalitet i livet är det nödvändigt att lindring av plågsamma symtom erbjuds. Sjuksköterskan måste både kunna identifiera problemen och agera på ett adekvat sätt. Därför måste sjuksköterskan vara kompetent i sitt yrkesutövande (Anvik Høj, 1999; Berterö, 2002; Ekeström & Schubert, 1997; Werkander Harstade & Andershed, 2004).

Bild 1 beskriver hur patienterna i Carter, MacLeod, Brander och McPhersons (2004) artikel uttrycker att ta kontroll, "*Taking charge*", över sin livssituation är det centrala under den sista tiden i livet. De är införstådda med att de har en sjukdom med dödlig utgång som de ska klara av att leva med. Då sjukdomen påverkar deras kropp både fysiskt, psykiskt och socialt måste de skapa strategier för att kunna fortsätta leva.

I artikeln uttrycks det som *"Living With Dying"* (s. 617) och innefattar symtomkontroll, planering av dagliga aktiviteter samt en balansgång mellan vila och ansträngning.

Bild 1. Patienters beskrivning av kontroll över sin livssituation.



(Carter, m.fl., 2004)

Enligt Grov (1999) är smärtor ett av de främsta problemen för många patienter, men samtidigt finns stora möjligheter att få lindring. När personalen är kompetent kan smärtorna oftast elimineras. Samma resultat framkommer i Berterös artikel (2002) som även poängterar behovet av psykiskt stöd då det är svårare att bemästra symtom som oro, ångest, stress, sorg och ilska.

En sjuksköterska i Anvik Höjs artikel uttryckte sig så här:

"En sykepleier sa de verste smerter å diagnostisere er de diffuse" (Anvik Høj, 1999, s. 34).

Engagemang

Berterö (2002) har intervjuat distriktssköterskor i västra Sverige. I resultatet framkommer att de betonar engagemanget som en stor del av kompetensen. Engagemanget bygger på fyra teman såsom utmaningen i arbetet, kontroll, frustration och relationer. Med engagemang följer också skyldigheter och förpliktelser för att kunna bygga upp en närande relation. De engagerade sjuksköterskorna upplever frustration då tiden inte räcker till för varje patient.

Även Stoltz, Lindholm, Udén och Willman (2006) belyser tidsaspekten som en nödvändighet för att skapa en god relation. Att vara engagerad sjuksköterska innebär närvaro och uppmärksamhet för den unika patientsituationen.

"The nurses did not think about where they had been or where they were going after the visit. Instead, they were striving to be unhurried and present while visiting. One nurse labelled this as being 100% present" (Stoltz, m.fl., 2006, s. 167).

Sjuksköterskorna anser att deras arbete kräver kunskap och erfarenhet, andra viktiga faktorer är inställning, personlighet och förhållningssätt. Många värdesätter känslan av att kunna göra något som upplevs meningsfullt för patienter och närstående. Det bör alltså vara sjuksköterskor som är särskilt intresserade, har en viss mogenhet, personliga egenskaper och kompetens som arbetar i den palliativa hemsjukvården enligt Anvik Høj (1999).

Patienterna i Werkander Harståde och Andersheds artikel (2004) upplevde att personalen hade ett speciellt förhållningssätt. De såg till helheten, var kompetenta och engagerade vilket gjorde att patienterna kände sig trygga. En av dem uttrycker det så här:

"It feels like they've been specially selected, or handpicked...." (Werkander Harståde & Andershed, 2004, s. 31).

Utbildning

Handledning och stöd från arbetsgivaren för att kunna hantera rollen som PAS är nödvändigt. Utbildning behövs kontinuerligt för att vara uppdaterad på tekniska hjälpmedel samtidigt som sköterskorna behöver kunskap i hur man kan lösa situationer på smidigaste sätt om tillgång till hjälpmedel inte skulle finnas. De måste även kunna förmedla kunskap till närstående och övrig personal (Grov, 1999).

Enligt Anvik Høj (1999) upplevde sjuksköterskorna i studien att primärvårdsläkare inte var uppdaterade på smärtlindring och symtombehandling. Sjuksköterskorna kände att de var relativt ensamma i en komplex och sammansatt vårdssituation då kontakten med läkaren oftast sköttes via telefon. De uttrycker följande:

"Vi er stort sett selvlaert, og jag føler meg mange ganger på tynn is" (Anvik Høj, 1999, s. 34).

"Jag kunne tenke å hospitere, jag trenger opdatering saerlig innen palliativ medisin." (Anvik Høj, 1999, s. 34).

Relation

Bemötande

Varje möte mellan vårdaren och patienten och närstående kan vara avgörande för upplevelsen av vården enligt Ekeström och Schubert (1997). Det är därför viktigt att personalen är vänliga, hjälpsamma och glada. Att visa medmänsklighet, värme och omtanke kännetecknar ett positivt bemötande och upplevs professionellt på ett mjukt och behagligt sätt. Exempel på positivt bemötande kan vara att spontant gå in på rummet då en närstående sitter och vakar, att ta initiativ till kontakt och att vara öppen och lyhörd i svåra situationer. Genom att få ta del av närståendes erfarenheter av vården kan sjuksköterskan få ökade kunskaper om de närståendes upplevelser och på så sätt förbättra bemötandet.

Är sjuksköterskan istället stressad eller osäker kan patienter och närstående uppleva det på följande sätt:

"When I was at home and had home care it didn't work out so well. It was very stressful, they came in 15 minutes and hung IV and they went away again. Call the information centre if you have questions, they'll find us somewhere. I didn't feel safe and they didn't know anything about the IV either, it was a mess." (Werkander Harstäde & Andershed, 2004, s. 32).

På vilket sätt hjälpen erbjuds är viktigt enligt patienterna i Carters, m.fl., (2004) studie:

"I still find it hard [when] people say 'What can I do?...How can I help?'...I find it really hard to say...It would be so much easier if they would say 'I could do this [particular task]?... It's very hard to say, 'Can you do this [or] can you do that?'" (Carter, m.fl., 2004, s. 615).

Sjuksköterskorna i Anvik Höjs (1999) artikel framhåller vikten av mellanmännsliga relationer då de menar att de är helt avgörande för en god vård. De ser både patienten och den närstående och är uppmärksamma på deras problem och behov. En sjuksköterska säger:

"Du må vaere ydmyk og turde å stille deg åpen, med blanke ark. Ikke tro du har alle svarene." (Anvik Høj, 1999, s. 33).

Kontinuitet

Det är viktigt för patienter och närstående att veta vem av vårdpersonalen som kommer. Att sköterskan har kännedom om situationen och snabbt kan sätta sig in i problemet skapar trygghet (Berterö, 2002). Speciellt viktigt blir kontinuiteten de sista dagarna i den döendes liv. Det är nödvändigt att sjuksköterskorna är flexibla för att tillgodose behovet av kontinuitet (Grov, 1999).

Flera av patienterna i Werkander Harstäde och Andersheds (2004) studie uttryckte att kontinuiteten bland personalen var en förutsättning för att uppleva trygghet.

"It should be like that, that you come to the same ward... and that you have... maybe not the same staff every time, but staff that you know. They're like a team... a team I know will take care of me." (Werkander Harstäde & Andershed, 2004, s. 31).

"When I came here I got two contact persons, a nurse and a nurses aide... they knew a bit more, I could contact them almost whenever I needed to. But also everyone, no matter who I got hold of, knew who I was when I called. That felt real good." (Werkander Harstäde & Andershed, 2004, s. 31).

Information

Vad patienter och närstående ofta efterfrågar är information om den sjukas sjukdom och prognos. Många känner sig oförberedda på det snabba sjukdomsförloppet. Trots att

flertalet är informerade om sjukdomen behöver de upprepad och kontinuerlig information. Även om personalen anser att informationen kring patienten har varit tillräcklig så kan de närståendes upplevelse vara en annan. Varje patient och närstående är unik med sin speciella bakgrund och personlighet. Informationen måste därför anpassas individuellt (Ekeström & Schubert, 1997; Hudson 2004; Werkander Harstäde & Andershed, 2004).

Otillräcklig information skapar otrygghet. Ekeström och Schuberts (1997) resultat beskriver hur en del närstående saknade information om sjukdomsläge, förlopp och behandling och hade därför många obesvarade frågor efter dödsfallet. Även Hudsons (2004) resultat visar vikten av information så att närstående vet vem som ansvarar för vården och vilken hjälp man kan få:

"Everyone says there's a lot of help out there but no-one's really told us how to get it" (Hudson, 2004, s. 60).

Närståendestöd

De intervjuade distriktssköterskorna från södra Sverige (Stoltz, m.fl., 2006) menar att man bäst stöttar närstående genom att bygga upp en relation så att de kan känna sig trygga och säkra i sin situation. För att bygga en god relation med närstående krävs tid samt att sköterskan är uppmärksam och närvarande i mötet. Vidare talar de om vikten av att "harmonisera" med familjen dvs. se den unika situationen och anpassa vården efter deras behov så mycket som möjligt. Att våga prata om svåra saker och bidra till ett öppet klimat var andra faktorer de poängterade. Resultatet stämmer väl överens med vad distriktssköterskorna i Berterös (2002) studie säger. Även de poängterar att relationen till närstående måste bygga på trygghet och förtroende.

Sett från närståendeperspektivet var många nöjda med den hemsjukvård de kommit i kontakt med enligt Hudson (2004). Då missnöje uttrycktes handlade det ofta om bristen på stöd och att inte bli sedd som närstående:

"When the palliative care nurses come I feel as though they come to see my husband and I'm in the background. I don't want to interrupt and take their time away from him" (Hudson, 2004, s. 60).

Hudson (2004) skriver vidare om närståendes behov av avlastning i hemmet eftersom de kan ha svårigheter att lämna den sjuke. En del har väldigt lite tid för sig själva om de vårdar sin närstående ensam. Många behöver även stöd och undervisning i att utföra sjukvårdande uppgifter så de kan hjälpa till och vara delaktiga i symtomlindringen (Ekeström & Schubert, 1997; Grov, 1999; Werkander Harstäde & Andershed, 2004).

"My daughter can be here (at home) it's important that it could be arranged that way, that she could be here and help me... I'm so grateful that you gave her the confidence to give me those injections so that we can manage on our own that means a lot..." (Werkander Harstäde & Andershed, 2004, s. 33).

Distriktssköterskorna i Stoltz, m.fl., (2006) studie menar att det är tack vare närståendes insatser som den döende kan vara hemma. Att stötta och uppmuntra närstående att orka

lite till är en viktig del av vården enligt Anvik Høj (1999), det är sjuksköterskans uppgift att uppmärksamma de närstående när de inte orkar eller behöver avlastning.

Samverkan

Planering

Den första kontakten mellan hemsjukvården och patienten bör enligt Anvik Høj (1999), etableras på sjukhuset vilket också sker i de flesta fall. För att planeringen inför hemgången ska hinnas med gäller det att kontakten inte tas för sent. Många gånger är patienterna så dåliga när de kommer hem att mycket måste organiseras på kort tid. Tiden för patienten och dennes närstående är kostbar för tiden kan vara kort. Hemmet skall fungera rent praktiskt med hjälpmedel och personalinsatser samtidigt ska hemmet bevaras så hemligt som möjligt. Det måste fungera hemma för att patienten skall uppleva trygghet.

Sjuksköterskan har ofta rollen som koordinator för patienten. Det handlar om att se behov, planera och förmedla kontakter med andra yrkesgrupper. Samverkan inom kommunen och samarbete med sjukhus är också viktigt då alla bidrar med sin speciella kompetens (Grov, 1999). Hjälp och stöd ifrån t.ex. hemtjänst, rehabiliteringspersonal eller kyrkan behövs ofta. Ibland kan patienten och familjen ha svårt att acceptera sitt hjälpbehov men med sköterskans hjälp kan det få mogna fram (Stoltz, m.fl., 2006).

Delaktighet

Känslan av delaktighet är viktig för många patienter både i omvårdnaden och i den palliativa behandlingen (Carter, m.fl., 2004). Sjuksköterskorna ska vara öppna för frågor och om de inte har svar, ta reda på dessa. Det måste finnas utrymme för patienterna att kunna diskutera sin vård och behandling. Samtidigt kan de ibland ha behov av att personalen fattar beslut åt dem (Ekeström & Schubert, 1997; Werkander Harstäde & Andershed, 2004).

När familjen runt den döende känner sig delaktiga i vården och förberedda inför döden kan de också hantera situationen bättre. Exempel på när de inte känner delaktighet visar sig då de i slutskedet får panik och åker in till sjukhus. De är inte insatta i vad som sker och har inte kontroll över situationen (Ekeström & Schubert, 1997; Stoltz, m.fl., 2006; Werkander Harstäde & Andershed, 2004).

En sjuksköterska i Berterös (2002) studie uttrycker att:

"To exclude the patients from the team is to make them passive recipients of their care, which is in contrast to the philosophy of palliative care." (Berterö, 2002, s. 391).

Tillgänglighet

Vetskapen om att man alltid kan få hjälp ökar trygghetskänslan i hemmet för både patient och närstående. Det handlar om att veta hur man kan få hjälp, att man är välkommen att ringa och att hjälpen kommer snabbt (Berterö, 2002; Carter, m.fl., 2004; Grov, 1999; Stoltz, m.fl., 2006).

"The patients can get help very quickly. . . . They also get our mobile phone number so they can always reach us, and we can be there within a few minutes"
(Berterö, 2002, s. 390).

Närstående ger uttryck för att väntetiden känns lång om den överstiger 15-30 minuter då plötsliga problem och behov uppstått. Således är tillgängligheten en avgörande faktor som bidrar till trygghet (Grov, 1999).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Detta arbete är en litteraturstudie där syftet varit att samla, granska och sammanställa resultatet från den aktuella forskningen. Då syftet varit att belysa kännetecknen för en god kommunal palliativ hemsjukvård i sin helhet har artiklar valts som belyser ämnet från olika perspektiv. Tre av artiklarna bygger på intervjuer gjorda med sjuksköterskor som arbetar inom palliativ hemsjukvård. Närståendes erfarenheter beskrivs i tre artiklar. De två resterande beskriver patienternas upplevda erfarenheter. Det har varit viktigt att granska de tre olika perspektiven då palliativ vård riktar sig mot hela familjen och sjuksköterskan arbetar väldigt nära dem med olika sorters behov och problem.

Inom ämnet palliativ vård finns mycket forskning men då vi sökte inriktningen hemsjukvård blev utbudet begränsat. Vår uppfattning är att upplevelsen av vårdssituationen blir en annan om organisationen skiljer sig markant från den svenska. Vi valde därför medvetet ett större antal nordiska artiklar då de bäst speglar hemsjukvårdsförhållanden på det sätt vi är intresserade av. Artiklarna från Nya Zeeland och Storbritannien visade sig ha många likheter med de nordiska och vi tror att det beror på att länderna har kulturella likheter avseende omvårdnad och människosyn. Vi har valt att använda originalspråket i citaten för att budskapet framkommer bättre om språket inte översätts.

Då majoriteten av kommunens invånare dör på kommunala inrättningar såsom särskilda boenden har vi även valt att ta med tre artiklar som handlar om dem som vårdas på palliativa enheter. Samtidigt kan vi se att det är en svaghet i materialet. Olika vårdformer och organisationer påverkar trygghetsupplevelsen för den döende och närstående, därmed skiljer sig resultaten något i de olika artiklarna. Att vårdas på en enhet eller i det egna hemmet är inte helt jämförbart även om vi tycker oss kunna dra paralleller framför allt då det gäller bemötande, delaktighet och information.

Att vara två författare till studien har varit en fördel då vi kunnat analysera materialet gemensamt. Vi har diskuterat materialet och kommit fram till slutsatser vi är eniga om vilket vi tror har stärkt resultatet. Vi har haft hjälp av Evans metod då vi granskat och analyserat vårt material, den skapade en struktur i arbetet. Det var lätt att finna den röda tråden under arbetets gång.

Resultatdiskussion

Det framkommer i resultatet att likheterna är många i de tre gruppernas upplevelser och att trygghet är det övergripande nyckelordet. Under arbetets gång har vi mer och mer insett betydelsen av hur vårdorganisationen runt den döende och dennes närstående ser ut. Enligt Socialstyrelsens utvärdering 2006 skiljer sig uppbyggnaden av den palliativa vården markant på olika platser i landet. För sjuksköterskorna i tex Anvik Höjs (1999) artikel var det ett stort problem att de hade svårt att nå läkarna, att de själva inte hade tillräckliga kunskaper i palliativ vård och ofta kände sig ensamma och utlämnade. Hade de istället arbetat i en organisation med tät läkarkontakt och specialutbildad personal hade naturligtvis upplevelsen blivit en annan. De hade med största sannolikhet känt trygghet i sin arbetssituation vilket också leder till att patienter och närstående känner trygghet med den vård de får.

Samverkan mellan olika yrkeskategorier i kommunen blir därför helt nödvändig, samtidigt som samarbetet med sjukhuset borgar för god planering och ökad flexibilitet. Flera av artiklarna tar upp att kontakten mellan patienten och hemsjukvården börjar redan på sjukhuset och där läggs grunden för den fortsatta vården. Har patient och närstående fått adekvat information och därmed realistiska förväntningar samtidigt som sjuksköterskan kunnat ta del av situationen så vården kan individanpassas så finns stora chanser att vården i hemmet blir bra. Ofta försämras patienten hastigt och då måste vården vara förberedd så att beslut kan tas snabbt och stöd ges på bästa sätt. Teamet runt patienten och närstående ska sättas ihop utifrån de kompetenser som behövs. Alla vill t ex inte träffa någon från kyrkan men möjligheten bör finnas. Team nämns i några artiklar och vi är nog vana att tänka på det som multiprofessionellt men både Berterö (2002) och Carter, m.fl., (2003) uttrycker att patienten är en del av teamet. Även fler av artiklarna kommer fram till att delaktigheten i behandlingen är viktig, att beslut tas gemensamt samt och att patienten kan "ta kontroll".

Delaktighet är av stor betydelse för att kunna bedriva palliativ vård i det ordinära boendet. När familjen känner delaktighet och är förberedda inför döden kan de också hantera situationen bättre. När närstående inte har kontroll och inte är insatta i vad som sker och varför, upplever de ingen delaktighet, vilket ofta slutar i att de får panik och att patienten åker in till sjukhus.

Enligt prognoserna kommer allt fler att vårdas och dö utanför sjukhusen. Även om detta ska vara ett val för individen är naturligtvis valet lättare om det finns väl fungerande palliativ hemsjukvård i hemkommunen. Om symtomkontroll kan ges på ett tillfredsställande sätt i hemmet kan vi se att det finns en vinst både för sjukvården som drar ner på antalet sjukhusbesök samt för patienten som kan lägga tid och kraft på sig och sina närstående istället för att sköta vårdkontakter själv eller behöva åka iväg. Alla artiklarna i studien tog upp symtomlindring som grundläggande i den palliativa vården.

Vi ser också att det är mycket svårt att skapa en god vårdssituation om smärtor, andnöd eller oro tar överhanden. Det krävs alltså att sjuksköterskan har *kompetens* att möta patientens olika behov. Dels handlar det om adekvat utbildning men det framkommer även i resultatet att personliga egenskaper spelar in samt intresse för området och personlig mognad. Vi tror att om ämnet palliativ medicin utvecklas kan det ha betydelse även för oss sjuksköterskor eftersom det medför mer forskning i ämnet. Denna kunskap kommer både patienter och sjuksköterskor till godo då behandlingsmöjligheterna förbättras.

Utbildning medicinskt och omvårdnadsmässigt är alltså nödvändigt men för att mogna som person krävs även handledning. Detta har kommit fram i resultatet och vi vill betona det ytterligare då vi tycker oss se att det ofta är ett lågt prioriterat område. På hospice verkar det vara självklart med handledning men i kommunerna ska utbildningsbudgeten räcka till mycket och därför får många gånger andra utbildningar gå före. Vi anser dock att handledning är en nödvändighet för den personliga utvecklingen och samtidigt verksamhetsutvecklande.

Ett av temana som framkom tydligt i flera artiklar är betydelsen av *relation*, och vi såg flera subteman. En god vårdrelation bygger på att möta patienten och närstående, vara öppen och lyhörd för deras hälsohistoria och vårderfarenheter samt förväntningar och behov. Genom att ta del av dessa erfarenheter av vården kan sjuksköterskan få ökade kunskaper om närståendes och patienternas upplevelser och på så sätt skapa en bärande och närande relation vilket leder till en god vårdrelation. Därför är varje möte med en patient och närstående lika viktigt och betydelsefullt, ett exempel kan vara på vilket sätt hjälpen erbjuds, tillåtande, inbjudande eller avvaktande/besvärande. I Werkander Harstäde och Andersheds (2004) artikel framkommer att om sjuksköterskan är stressad eller osäker känner patienter och närstående sig otrygga. Det är av stor vikt att möta patienter och närstående med ett professionellt förhållningssätt där det ingår att visa säkerhet och inge trygghet, detta framkom i majoriteten av artiklarna.

Det finns ett stort behov av kontinuitet, dels för att man är i en utsatt och sårbar situation och även för att det är mycket ansträngande för patienter och närstående att varje gång förklara hur man vill ha det och varför. Därför är det av stor vikt att ge och möta patienten och närstående det som planerats och kommit överens om, här skall inga frågetecken ställas. Då skapas en icke vårdande relation. När en sjuksköterska har kännedom om patienten kan denne snabbt sätta sig in i problemet eller behoven, och avhjälpa dem. Det framkommer i Grovs (1999) studie att kontinuiteten är speciellt viktigt i den döendes sista dagar, här är det nödvändigt att vara flexibla och tillgodose detta behov.

Information spelar en stor roll i den palliativa hemsjukvården. Här gäller det informationen mellan vårdpersonal rörande patienten och närstående, samt vilken information som har givits till patient och närstående och hur mycket har de tagit till sig. Detta är avgörande för hur den fortsatta palliativa vården skall bedrivas och var. När patient och närstående är införstådda med sjukdom och prognos och har accepterat situationen, kan man genom vårdrelationen skapa goda förutsättningar för vård i livets slut, målet för patienten är att leva så gott som möjligt tills döden inträder.

Hudsons (2004) artikel poängterar vikten av information så att närstående vet vem som ansvarar för vården och vilken hjälp som är möjlig att få tillgodosedd. Varje patient och närstående är unik med sin bakgrund och personlighet, informationen måste därför anpassas individuellt.

Att ge närstående stöd, att de skall känna att sjuksköterskan har tid för samtal och är aktivt närvarande är att stärka vårdrelationen. Det görs även genom att "harmonisera" med familjen, dvs. se den unika situationen och anpassa vården efter deras behov så mycket som möjligt. Vi har fått fram i resultatet att när missnöje uttrycks beror det ofta på bristen på stöd och när närstående inte blivit sedda. Många familjer känner sig t ex hjälplösa när deras närstående inte äter och dricker. De upplever att döden påskyndas genom att intravenös näring inte ges. För att bemöta närståendes ångest måste vi ta deras oro på allvar och lyssna på dem som känt patienten hela livet. Närstående kan behöva tid på sig för att inse situationens allvar och acceptera det oåterkalleliga. Därför måste informationen anpassas så att patient och närstående får möjlighet att ta till sig budskapet. Ibland sker näringstillförsel inte av medicinska skäl utan endast för att det är meningsfullt för patienten och kanske ännu mer för närstående. I dessa fall räcker inte enbart information utan de måste själva komma till insikt om att det är en temporär lösning.

Närstående som känner trygghet, är välinformerade och vill delta i vården är en viktig resurs för patienten. Vårdpersonalen kan aldrig ersätta närstående men tillsammans med närstående kan vården i livets slut förbättras och utvecklas.

Sammanfattningsvis visar resultatet att temana *kompetens, relation* och *samverkan* är nära förbundna med varandra och den ena kan inte tas bort utan att det påverkar något annat. De tio subtemana *symtomkontroll, engagemang, utbildning, bemötande, kontinuitet, information, närståendestöd, planering, delaktighet* och *tillgänglighet* går in i varandra och måste samverka för att nå resultat. Därmed utgör de kännetecken för en god kommunal palliativ hemsjukvård. Detta stämmer väl överens med socialstyrelsens fyra hörnstenar (Socialstyrelsen, 2001) där man just tar upp symtomlindring, samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Essensen i denna litteraturstudie, så som vi ser det, är dock upplevelsen av trygghet och det är det som möjliggör att den palliativa kommunala vården blir god. Trygghet ska gälla för både patienter dennes närstående samt sjuksköterskan i hemsjukvården. Målet för den kommunala palliativa hemsjukvården bör således vara att skapa förutsättningar så att trygghet kan upplevas i livets slut.

Praktiska Implikationer

För att den palliativ vården i kommunen ska utvecklas krävs att sjuksköterskan är medveten om den unika vårdrelationen och arbetar aktivt för att varje möte med palliativa patienter och deras närstående ska bli så bra som möjligt. Vården ska vara individanpassad och målet är att skapa trygghet. För att möjliggöra detta kan sjuksköterskan bidra med:

- Individuell planering
 - realistiska mål
 - delaktighet för patienten i vård och behandling
 - samverka med andra vårdgivare
- Symtomlindring
 - individanpassad
- Tydlig information
 - rörande behandlingar
 - ansvarig vårdgivare
 - tillgång till hjälpinsatser
 - lättförståligt
- Tillgänglighet
 - dygnet runt bemanning
 - tydliggöra hur kontakt tas
- Kontinuitet
 - skapa en relation som bygger på förtroende
 - kännedom om patientens situation
- Engagemang
 - professionellt förhållningssätt
 - personlig utveckling
- Närståendestöd
 - aktiv kontakt med närstående
 - uppmärksamma behov av avlastning
 - sätta in resurser vid behov
- Adekvat utbildning
 - palliativ kompetens
 - kontinuerlig fortbildning

REFERENSER

- Anvik Høj, V. (1999) När den kreftsyke dør i sitt hjem- Sykepleiernes erfaringer. *Vård i Norden*, 19(3), 32-36
- Beck-Friis, B., Strang, P. (1995). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber AB
- Berterö, C. (2002). District nurses' perceptions of palliative care in the home. *American Journal of Hospice & Palliative Care*. 19(6), 387-391
- Carter, H., MacLeod, R., Brander, P. & McPherson, K. (2004). Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45(6), 611-620
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund. Studentlitteratur
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003) *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur
- Eckerdal, G. (2005) Ingår i *PM Praktisk Medicin*. (s.209-217) Uddevalla: Three Doctors Förlag AB
- Ekeström, M-L., Schubert, V. (1997). Att dela med sig av vården till anhöriga. *Vård i Norden*. 17(3), 25-29
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur
- Fridegren, I., Lyckander, S. (2001). *Palliativ vård*. Stockholm: Liber AB
- Fürst, C.J. (2003). Ingår i *Den utmätta tiden - Palliativ medicin i modern sjukvård*. (s.18-23) Växjö: Grafiska punkten
- Grov, E.K. (1999). Död hjemme- hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme? *Vård i Norden*, 19(1), 4-9
- Haag, A., Karlsson, T. (2004). *Hemsjukvård*. Stockholm: Bonnier utbildning AB
- Henoch, I. (2002). Palliativ – en begreppsanalys. *Vård i Norden*, 22(65), 10-14
- Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(2), 58-64
- Kaasa, S. (red). (2001). *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur
- Kasén, A. (2002). Avhandling *Den vårdande relationen*. (Avhandling). Åbo: Åbo Akademis förlag

- Kihlgren, M. Johansson, G. Engström, B. & Ekman, S-L. (2000) *Sjuksköterskan, ledande och ledare inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur
- Nyberg, R. (2000) *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar*. Lund: Studentlitteratur
- Sandman, L., Woods, S. (red). (2003). *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur
- Strang, P. (2003). Ingår i *Den utmätta tiden - Palliativ medicin i modern sjukvård*. (s.9-17) Växjö: Grafiska punkten
- Stoltz, P., Lindholm, M., Udén, G., & Willman, A. (2006). The Meaning of Being Supportive for Family Caregivers as Narrated by Registered Nurses Working in Palliative Homecare. *Nursing Science Quarterly*, 19(2), 163-173
- Socialstyrelsen (2001). *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. (SOU 2001:6) Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Hämtad 2007-04-03 från: <http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2006/9371/2006-103-8.htm>
- Svenska Akademiens Ordbok, (1952, spalt P90). <http://g3.sprakdata.gu.se/saob4.shtml>.
- Werkander Harstäde, C., Andershed, B. (2004). Good Palliative Care: How and Where? *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 6(1), 27-35

Bilaga 1 Översikt av analyserad litteratur

| | Perspektiv | Problem och syfte | Metod | Resultat |
|--|-------------------------|---|---|---|
| <p>Titel: När den kreftsyke dör i sitt hem- Sykepleiernes erfaringer</p> <p>Författare: Anvik Høj, V.</p> <p>Tidskrift: <i>Vård i Norden</i></p> <p>Årtal: 1999</p> <p>Land: Norge</p> | Sjuksköterskeperspektiv | Att ta reda på sjuksköterskors upplevelser och utmaningar i vården till allvarligt cancersjuka och deras närstående i hemmet. | Kvalitativ metod. Tolv sjuksköterskor intervjuades i två kommuner. Samtalsintervjuer gjordes i form av öppen dialog, samtalen bandades, skrevs ut och analyserades. | <p>Fem huvudteman framkom:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Jobbtillfredsställelse -Närstående -Vanligaste och allvarligaste symtom/plågor hos patienten -Egen kompetens -Samarbete (med primärvårds läkare och sjukhus). <p>Sjuksköterskorna efterlyser mer utbildning och mer samarbete i team. Känner dock en stor tillfredsställelse i arbetet.</p> |
| <p>Titel: Good Palliative Care: How and Where?</p> <p>Författare: Werkander Harstäde, C. & Andershed, B.</p> <p>Tidskrift: <i>Journal of Advanced Nursing</i></p> <p>Årtal: 2004</p> <p>Land: Sverige</p> | Patientperspektiv | Att beskriva vad patienter med cancer i slutstadiet av livet anser är bra palliativ vård och var denna vård skulle kunna utföras. | Kvalitativ metod. Nio patienter intervjuades. Materialet analyserades med hjälp av Grounded Theory. | <p>Tre huvudteman framkom, och sju subteman. Huvudtemana var:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Trygghet -Deltagande -Förtroende <p>Temana var inbördes beroende av varandra och var påverkade var patienten ville vårdas. Majoriteten ville vårdas på sjukhus.</p> |

| | Perspektiv | Problem och syfte | Metod | Resultat |
|---|-------------------------|--|--|---|
| <p>Titel: The meaning of being Supportive for Family Caregivers as Narrated by Registered Nurses Working in Palliative Homecare</p> <p>Författare: Stoltz, P., Lindholm, M., Udén, G. & Willman, A.</p> <p>Tidskrift: <i>Nursing Science Quarterly</i></p> <p>Årtal: 2006</p> <p>Land: Sverige</p> | Sjuksköterskeperspektiv | Att belysa innebörden i att stödja närstående i hemmen utifrån hur det berättas av sjuksköterskor i palliativ hemsjukvård. | Berättande ostrukturerade intervjuer med 20 svenska distriktsköterskor som hade erfarenhet av palliativ hemsjukvård. Intervjuerna sammanställdes och tolkades. | <p>Distriktsköterskan bör arbeta för ett gott förhållande till närstående genom att vara uppmärksam och närvarande. Detta leder till trygghet för den närstående då den vårdar.</p> <p>Sjuksköterskan bör även hjälpa till att skapa goda förutsättningar i hemmet genom att vara förberedd, skapa balans och underlätta situationen.</p> |
| <p>Titel: District Nurses perceptions of palliative care in the home</p> <p>Författare: Berterö, C.</p> <p>Tidskrift: <i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</i></p> <p>Årtal: 2002</p> <p>Land: Sverige</p> | Sjuksköterskeperspektiv | Att studera innebörden av den palliativa vården av cancerpatienter i hemmet så som distriktsköterskor upplever det. | Intervjuer med 6 distriktsköterskor som arbetar med palliativ hemsjukvård. En guide följdes under intervjun som även kompletterades med spontana frågor. | <p>Erfarenheterna resulterade i fyra teman:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utmaning - Kontroll - Frustration - Relationer <p>Mynnar ut i engagemang där sjuksköterskan är införstådd med att det innebär skyldigheter och förpliktelser för att bygga upp ett förtroendefullt förhållande. Patienten är en del av teamet.</p> |

| | Perspektiv | Problem och syfte | Metod | Resultat |
|---|-----------------------|---|---|---|
| <p>Titel: Living with a terminal illness. Patients priorities</p> <p>Författare: Carter, H., MacLeod, R., Brander, P. & McPherson, K.</p> <p>Tidskrift: <i>Journal of Advanced Nursing</i></p> <p>Årtal: 2004</p> <p>Land: Nya Zeeland</p> | Patient-perspektiv | Att undersöka vad och vilket område som patienter i livets slut ska prioriteras i sina liv. | Kvalitativ metod. Tio patienter intervjuades. | <p>Över 30 kategorier identifierades och dessa samlades ihop i fem teman som omfattar de frågor som var viktiga för patienterna. Temana var:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ta kontroll - Personliga/inre faktorer - Yttre faktorer - Framtida frågor - Habitualtillståndet <p>Att förstå patientens perspektiv i relation till varje tema kan hjälpa vårdpersonalen att få fram lämpliga skötselstrategier efter deras behov.</p> |
| <p>Titel: Att dela med sig av vården till anhöriga</p> <p>Författare: Ekeström, M-L., Schubert, V.</p> <p>Tidskrift: <i>Vård i Norden</i></p> <p>Årtal: 1997</p> <p>Land: Sverige</p> | Närstående-perspektiv | Är närstående till patienter som vårdas i livets slut nöjda med den vård som gavs deras närstående och det bemötande som de själva fick på avdelningen? | Kvalitativ metod. Enkät med 25 frågor till 86 anhöriga. | Majoriteten var nöjda med vården av den sjuke och det bemötande som gavs. De ville dock ha mer information om patientens sjukdom, prognos och medicinska behandling. De ville också att personalen skulle ta mer initiativ till kontakt. |

| | Perspektiv | Problem och syfte | Metod | Resultat |
|---|-----------------------|---|--|--|
| <p>Titel: Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home</p> <p>Författare: Hudson, P.</p> <p>Tidskrift: <i>International Journal of palliative Nursing</i></p> <p>Årtal: 2004</p> <p>Land: Storbritanien</p> | Närstående-perspektiv | Att identifiera svårigheterna i att vårda en närstående hemma samt att se om det finns några positiva aspekter. | Kvalitativ metod med öppna frågor. 47 närstående till patienter med cancer deltog. Alla hade kontakt med palliativa hemsjukvårds team. | <p>Vissa närstående kan lätt se positiva aspekter av att vårda en närstående. Andra ser endast det negativa och de behöver omfattande och välplanerade vårdinsatser.</p> <p>Tonvikten ska ligga på kontinuitet, tydlig information, tillgång till resurser, symtomkontroll och tid till samtal med närstående.</p> |
| <p>Titel: Död hemma- hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langt kommen kreft til å dø hjemme</p> <p>Författare: Grov, E.K.</p> <p>Tidskrift: <i>Vård i Norden</i></p> <p>Årtal: 1999</p> <p>Land: Norge</p> | Närstående-perspektiv | Att presentera och beskriva faktorer som påverkar möjligheterna för personer med långt framskriden cancer att dö hemma. | Kvalitativ metod. Intervjuschema, innehållande 10 öppna frågor och 44 strukturerade frågor. 31 närstående deltog. | <p>Följande teman framkom:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autonomi - Tillgång till närstående - Underhållande av egenvård hos den sjuke - Tillgång till sjuksköterskevård - Tillgång till utrustning <p>Sjuksköterskans stöd till närstående och patient betonas.</p> |