

KANDIDATUPPSATS

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2007:42

Palliativ vård i hemsjukvård -
trygghetens betydelse ur ett patient perspektiv

Gorbachenko Alina
Karlsson Madelaine



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Palliativ vård i hemsjukvård -
trygghetens betydelse ur ett patient perspektiv

Författare: Alina Gorbachenko och Madelaine Karlsson

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Fördjupningsnivå 1, 10 P

Kurs: SSK 24A

Handledare: Lena Hedegård

Examinator, datum och underskrift (uppsatsen godkänd)

.....
Datum Namn
Namnförtydligande:

Sammanfattning

Studier visar att många patienter som befinner sig i livets slutskede väljer att få vara hemma och avsluta sina liv bland familjen. Den vård, som dessa patienter får, oavsett var de befinner sig, kallas för palliativ vård. För att kunna ge en god omvårdnad i hemmet till patienter som befinner sig i livets slutskede, är det viktigt som sjuksköterska att ta reda på patientens upplevelser om vad som inger trygghet, vilket inte har uppmärksamats tillräckligt. Syftet med studien är att beskriva patientens upplevelser av vad som inger trygghet i samband med palliativ vård i det egna hemmet. Vi har gjort en litteraturstudie och utgått från Evans (2003) analysmodell. Studierna analyserades genom upprepad läsning och nyckelord identifierades. Resultatet presenteras i tre huvudteman: sjuksköterskans förhållningssätt, patientens delaktighet, patientens upplevelse av säkerhet och osäkerhet samt subteman. I resultatdelen beskrivs de upplevelser som vi kom fram till om vad som inger trygghet hos patienterna, vilka befinner sig i livets slutskede i det egna hemmet. I diskussionen diskuteras det som vi anser vara de mest väsentliga och diskutabla frågorna i vår studie. Här resoneras kring sjuksköterskans förhållningssätt gentemot patienten, patienternas förväntningar och önskningar i förhållande till den vård och behandling denne får under sin sista tid i hemmet, dessutom förs det ett resonemang kring begreppet död och döendet. Avslutningsvis beskrivs de mest väsentligaste faktorer som har betydelse för vårdandet av patienter vilka befinner sig i livets slutskede.

Nyckelord: palliative care, home health care, patient attitude, safety, narratives, life experience och qualitative studies.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
Palliativa team.....	2
Hemsjukvård	3
Trygghet	4
Lidande	4
Döden	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	6
Litteratursökning	7
Dataanalys	7
RESULTAT	8
Sjuksköterskans förhållningssätt	8
Kommunikation och information.....	9
Kontinuitet, tillgänglighet och flexibilitet.....	9
Vårdrelation	10
Patientens delaktighet	10
Strävan efter deltagande i diskussion och behandling	11
Strävan efter ett normalt liv	11
Familj och vänner	12
Patientens upplevelse av säkerhet och osäkerhet	12
Omhändertagande och omvårdnad.....	13
Symtomlindring	13
Framtiden	14
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	15
Betydelse för vårdandet	16
REFERENSER	18
Bilaga 1	21
Översikt av analyserad litteratur	21

INLEDNING

Människor som drabbas av obotlig sjukdom och/eller åldrande upplever oftast osäkerhet och oro inför framtiden. Vissa av de drabbade väljer att flytta till särskilda boenden för att hemmiljön inte längre känns trygg, och andra väljer att stanna kvar hemma och tillbringa sina sista dagar bland familj och vänner där hemmiljön fortfarande är en grund för trygghet. Under vår grundutbildning till sjuksköterska samt under tidigare erfarenheter har vi upplevt att den palliativa vården uppmärksammas för lite. Vi observerade dessutom att de flesta studier om patientens upplevelser var skrivna utifrån sjuksköterskans eller de närståendes perspektiv och att det fanns delade meningar om var patienten skulle vårdas. Vi valde att skriva om patientens upplevelser av vad som kan inge trygghet i samband med palliativ vård i det egna hemmet, för att få en djupare förståelse. Denna studie är angelägen för sjuksköterskor inom de flesta ämnesområden, där möjligheten att möta döende patienter är stor och betydelsen att inge trygghet hos patienter är av stor vikt.

BAKGRUND

I bakgrunden beskrivs de områden som är relevanta för att förstå vårt resultat, patientens upplevelse av trygghet i livets slutskede i det egna boendet. Inledningsvis beskrivs utvecklingen av palliativ vård samt definition av palliativ vård, var den bedrivs och av vem. Vidare beskrivs följande begrepp: trygghet, lidande och döden.

Socialstyrelsen (2006) skriver att tidigare avled flertalet människor på sjukhus, men under de senaste femton åren har det skett en förändring till att människor dör i särskilda boendeformer eller i det egna hemmet och Socialstyrelsen beskriver vidare att det har visat sig att många människor vill dö i sitt eget hem. Men samtidigt är det svårt att dra säkra slutsatser på hypotetiska frågor. I SOU:s (2001:6) redogörelse förekommer det fall där människor som valt att få dö hemma, vill komma in på sjukhus den allra sista tiden, för att de inte känner en tillräcklig trygghet i sitt eget hem eller att de närstående inte orkar fullt ut.

Palliativ vård

Beck-Friis och Strang (2005) beskriver att fram till 1987 användes begreppet terminal vård både i Sverige och internationellt, avseende vård av döende. Sedan dess har ordet terminal successivt ersatts med palliativ som kommer ifrån latinets pallium, vilket betyder mantel och står som symbol för lindrande åtgärder. I en rapport från SOU (2001:6) beslutades att använda begreppet palliativ vård som benämning för vård i livets slutskede, vilken syftar till en aktiv helhetsvård av hela människan och dennes närstående fram till slutet. Beck-Friis och Strang (2005) talar om den palliativa vårdens fyra hörnstenar, vilket den första betyder en god symtomkontroll av exempelvis smärta, oro, ångest, depressioner, hicka, illamående och infektioner. Den andra innebär ett teamarbete mellan

läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, hemtjänstpersonal, arbetsterapeuter, diakoner med flera, alltefter patientens behov. Därefter kommer kontinuitet i vården och tillfredsställande kommunikation till både patienten och dess närstående och mellan patient, personal och närstående. Den sista innebär ett fungerande närståendestöd, både under sjukdomen samt efter dödsfallet, vilket betyder att de närstående får information och kan känna att deras medverkan är betydelsefull.

WHO (2007) definierar begreppet palliativ vård som ett förhållningssätt för att förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående genom att förebygga, lindra lidandet och tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med en livshotande sjukdom. Den palliativa vården bygger på ett organiserat stöd för att hjälpa patienten att kunna leva så aktivt som möjligt fram till döden samt erbjuder stöd för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet.

SOU (2001:6) beskriver att palliativ vård innefattar för det mesta en tidig fas som dock kan pågå under lång tid, eventuellt flera år och en sen fas, som oftast är kortvarig i tid beräknat. Begreppet livets slutskede definieras som den sena fasen av de båda nämnda faserna. I regeringens skrivelse (2004/2005:166) påpekas att vid vissa sjukdomar som exempelvis demenssjukdomar och hjärt- och lungsjukdomar, kan det vara svårt att avgöra när den tidiga fasen övergår till den sena fasen. Men oavsett vilken diagnos patienten har är symtomen i slutskedet oftast de samma såsom smärta, ångest, illamående, orkeslöshet, nedstämdhet, muntorrhet, hosta, förstoppning och diarré. SOU (2001:6) beskriver att palliativ vård huvudsakligen har fokuserats på människor med cancer, men anser att alla patienter oavsett diagnos och oavsett var de vårdas, skall omfattas av den palliativa vården.

Palliativa team

Enligt SOU (2001:6) är ett palliativt team ett rådgivnings- eller konsultteam, som är knutet till sjukhus, kommunernas primärvård eller fristående palliativa enheter. Teamen har oftast inte ett direkt patientansvar utan fungerar som en länk mellan öppen och slutenvård. I teamet ingår olika personalgrupper som har en tvärprofessionell samverkan mellan varandra. De kan ge råd till personal inom kommun och landsting men framförallt ger de råd och stöd till patienter och dess närstående. De palliativa teamen är enligt André, Dalborg, Engström, Eriksson och Thörn (2002) i huvudsak inriktade mot kommunens hemsjukvård och patienter i eget boende. Det vanligaste är att patienterna först vårdas på sjukhuset, för att sedan remitteras till palliativa teamet för vård i hemmet. Det palliativa teamet är oftast verksamt under dagtid och för övriga tider på dygnet, hänvisas patienterna till sjukhuset vid behov av vård. En vanlig uppgift för teamen är att hjälpa till med smärtlindring samt dämpa de symtom som kan drabba patienten i det palliativa skedet.

Den palliativa sjuksköterskans roll enligt Friedrichsen (2005) skall vara relationsskapande, stödjande, kommunikativ och koordinerande. Denne skall även besitta en god kunskap om symtomlindring. Det är viktigt att sträva efter en förtroendefull relation med patienten, även om detta inte alltid är möjligt och det krävs att sjuksköterskan är

beredd att gå in i patientens situation för att därigenom kunna finna något gemensamt med denne. En annan viktig roll är att ge sitt stöd till patienten, närstående och även till teamets övriga medlemmar. Sjuksköterskan kan stödja genom att underlätta, uppmuntra och vara närvarande. Vidare bör sjuksköterskan ha kunskap om kommunikation för att veta när och hur hon skall ge råd eller finnas där för att lyssna till patienten. Ofta kallas sjuksköterskan för spindeln i nätet och har den största koordinerande funktionen. Han/hon har vanligen den första kontakten med patienten och dennes närstående och bedömer vilka insatser som är nödvändiga och därefter kontakta teamets övriga berörda medlemmar.

Hemsjukvård

Under flera århundraden har vård i livets slutskede givits i hemmet. Historiskt sett var det släkten eller familjen som tog hand om de sjuka, men med tiden har ansvaret av vården gått över till landsting och kommun (Beck-Friis & Österberg, 2005). Ädelreformen trädde i kraft 1992, vilket innebar att kommunerna övertog ansvaret för sjukvård och omvårdnad i hemmet samt i de särskilda boendeformerna fram till läkarnivå. Bakgrunden till reformen var att många färdigbehandlade patienter låg kvar på sjukhuset, på grund av att det inte fanns möjlighet till sjukvård inom kommunen och/eller en brist på lämpligt boende. Målet med reformen var att de äldres integritet, självbestämmande, trygghet och valfrihet skulle tillgodoses så att kvarboende i hemmet eller i särskilt boende, även var möjligt vid vård i livets slut (SOU, 2000:6).

Hemsjukvård i Sverige menar Beck-Friis och Österberg (2005) är sjukvård som bedrivs i hemmet, med eller utan närstående, oftast med hjälp från primärvården eller närsjukhus, respektive sjukhusansluten hemsjukvård. Enligt HSL (1982:763) skall vård och behandling bedrivas av god kvalitet samt att patientens behov av trygghet tillgodoses.

Enligt Beck-Friis och Österberg (2005) har Sverige under de senaste femton-tjugo åren, i samband med ädelreformen, gjort stora organisationsförändringar inom äldrevården. Hemtjänsten har utvecklats och hemsjukvårdsformer har vuxit fram. Vård i livets slutskede har ökat, var av orsakerna där är flera som exempelvis: antalet ålderspensionärer har ökat, medan antalet institutionsplatser kraftigt minskat, vilket innebär att de äldre bor kvar hemma längre. Den medicinska teknologin har också utvecklats inom hemsjukvården och därför kan människor som har en svår sjukdom även vårdas hemma. Beck-Friis och Österberg menar att vårda en döende människa kräver tillgänglighet, kontinuitet och goda medicinska kunskaper om de symtom som patienter kan uppleva i livets slutskede. Socialstyrelsen (2005) rapporterar att hemsjukvården är en växande verksamhet med allt mer avancerad vård och därför bör verksamheten följas upp bättre och dessutom måste resurserna samordnas effektivare än vad som sker idag.

Trygghet

I relation till lidande och välbefinnande är trygghet ett viktigt fenomen i den levda världen. Trygghet innebär en bekräftelse om optimal livskvalité för den enskilda individen. Denna bekräftelse bygger på att individen har vissa resurser och att denne är övertygad om dessa. Tanken om att resurserna finns och kan kontrolleras skapar trygghet. Varje faktor som medför en förlust av resursen eller kontroll över den stör individens trygghetskänsla (Segesten, 1994).

Enligt Antonovsky (2005) kan upplevelsen av trygghet beskrivas med utgångspunkt i begrepp "känslan av sammanhang" eller KASAM. Som professor i medicinsk sociologi forskade Antonovsky om varför vissa människor håller sig friska medan andra blir sjuka trots att de lever i samma miljö och utsätts för samma påfrestningar. Antonovsky kom fram till att den grundläggande skillnaden mellan olika människor är deras upplevelse av sammanhang. För att få en känsla av sammanhang skall det dagliga livet enligt honom upplevas begripligt, hanterbart och meningsfullt.

Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) skiljer på grundtrygghet och yttre trygghet. Känslan för grundtrygghet baseras på positiv barndom eller en religiös förtröstan, medan yttre tryggheten kopplas till yttre faktorer så som förtroendefulla relationer till andra eller en god miljö. Hot om försämrad livskvalité eller känslan av kontrollförlust i samband med sjukdomen kan medföra otrygghet hos individen. Denna otrygghet kan sedan återställas om sjukdomen botas eller om individen åter får kontroll över situationen.

Wiklund (2003) menar att upplevelser av trygghet och otrygghet kan kopplas till olika former av lidande som bland annat livslidande, orsakat av brist på grundtrygghet under barndomen, samt vårdlidande som är kopplat till bristande information eller obegriplighet i vårdmiljön.

Lidande

Eriksson (1994) beskriver lidandet som en viljekamp eller livskamp mellan det goda och det onda. Att lida innebär inte enbart att kämpa eller utstå, det innebär även att försonas eller utvecklas personligt. Lidandet i sig är meningslöst, men det kan få en mening när människan går genom det och hittar nya sidor i sitt liv, upptäcker värden i företeelser som tidigare betraktades som självklara. Lidandet är en del av livet och det är relaterat till den nivå individerna lever på. För vissa människor är det sociala sammanhanget den viktigaste delen av livet, att vara utanför kamratskapet kan innebära lidande, för andra är lidandet att inte kunna förverkliga sitt innersta väsen. Lidandet är unikt och därför upplevs det och uttrycks olika hos människor. Oftast tvingas människor att ge sitt lidande en förklaring. Denna förklaring förekommer i form av smärta, ångest eller observerbara fysiska uttryck och de som lider upplever förlust av kontroll eller förlusten av någonting som upplevs värdefullt eller meningsfullt.

Wiklund (2003) nämner lidandet som en form av förlust, hot eller kränkning. Hon menar att människan lider när upplevelsen av sig själv som hel person hotas. Detta kan hänga ihop med att inte kunna leva upp till sina eller andras förväntningar i samband med sjukdom eller annan kroppsskada. Lidandet är den mest centrala upplevelsen i människans värld.

Eriksson (1994) beskriver lidandet i tre olika former. Det första är sjukdomslidande vilket är det lidande som patienten upplever när han eller hon drabbas av någon form av sjukdom. Sjukdomen med smärta, obehagliga symtom och negativa konsekvenser kan påverka patientens upplevelse av välbefinnande och orsaka lidande. Vårdlidande är den andra formen av lidande som uppkommer i samband med bristande vård och behandling. Eriksson anser att vårdlidande är ett onödigt lidande som beror på avsaknad av reflektion och bristande kunskap om mänskligt lidande hos vårdpersonalen. Hon menar att personalen är alltför inriktad på högteknologi och därför glömmer att sätta patienten i centrum. Den tredje formen av lidande, är livslidande som berör hela människans liv och dess existens. Sjukdom, ohälsa och känslan av att vara patient berör hela människans livssituation. Livslidande upplevs i relation till det egna unika livet där hälsa, sociala kontakter samt människans hela existens påverkas.

Döden

Fram till 1988 fanns det ingen juridisk definition för när är en människa är död. Det antogs att döden kom när hjärtat slutade slå och andningen upphörde. I januari 1988 införde Sveriges riksdag ett hjärnrelaterat dödsbegrepp, vilket innebär att döden inträffar vid den tidpunkt då hjärnan inte längre förmår samordna kroppens alla delfunktioner som till exempel näringsupptag, ämnesomsättning, utsöndring, spontan aktivitet, fortplantning och förmåga att reagera på yttre påverkan. Detta kallas för total hjärninfarkt eller hjärndöd (Widell, 2003).

Under århundraden har de flesta människor avlidit hemma i sitt eget boende. Det fanns ingen vårdpersonal som skötte om den döende och inga medicinska resurser som kunde minska smärta eller ångest. Familjen och närmaste släkten tog hand om den döende så gott de kunde. Redan från unga år fick barn lära sig att döden var en naturlig del av livet, de fick vara närvarande under både döendet och döden. Människorna vågade visa sin sorg och förlust både känslomässigt och med klädsel som vanligtvis var svart. Grannar, vänner och släkt brukade samlas runt den döde för att ta farväl och stötta de sörjande familjemedlemmarna. Stöttningen som erbjöds var både praktiskt och emotionell, vilket gjorde att de sörjande inte blev lämnade ensamma. Även om det inte fanns några medicinska resurser för att bota sjukdomen eller lindra smärtan, fick de döende i alla fall vara kvar hemma bland släkt och vänner och den grundläggande tryggheten (Kide, 2000).

Människor som befinner sig i livets slutskede kan vara sårbara och ångestfyllda, deras rädsla och osäkerhet inför framtiden väcker tankar och funderingar kring döden. En studie som utfördes på tolv palliativt sjuka kvinnor, visade att sju av dem tänkte mer än ofta på döden och fem av dem upplevde att tankarna var plågsamma. Däremot upplevde

de flesta patienterna en lättnad när de fick samtala med någon annan om döden. Mer än hälften av alla tillfrågade, svarade att de inte var rädda för dödsögonblicket och inte heller rädda för att dö av smärta och plågor. Det mest oroande för patienterna var att döden skulle skilja dem ifrån deras familj. Tankarna om att inte kunna träffa sina närmaste i synnerhet sina barn, väckte känslor av sorg, skuld och förlust (Grumann & Spiegel, 2003).

PROBLEMFORMULERING

Fler och fler människor som befinner sig i livets slut avlider hemma i det egna boendet. Tidigare forskning visar att vissa patienter som befinner sig på institution, skulle föredra att vårdas hemma, om de hade fått tillräckligt med medicinsk utrustning och andra nödvändiga hjälpmedel. Problemet är att patientens upplevelser om vad som inger trygghet i livets slutskede, vid vård i det egna hemmet, har uppmärksammats för lite, dessutom har de flesta studier enbart utgått ifrån sjuksköterskors och de närståendes perspektiv. För att kunna ge en god omvårdnad till svårt sjuka och döende patienter, är det viktigt som sjuksköterska att ta reda på vilka faktorer som spelar roll för patientens upplevelse av trygghet. Genom att som sjuksköterska ta del av upplevelserna, förstärks patientens känsla av trygghet.

SYFTE

Syftet är att beskriva patientens upplevelser av vad som inger trygghet i samband med palliativ vård i det egna hemmet.

METOD

Vi har gjort en litteraturstudie av kvalitativ innehållsanalys av vetenskapliga artiklar i syfte att ta reda på innebörden i artiklarna som helhet. Metoden är baserad på Fribergs (2006) modell vilket bidrar till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Eftersom vårt arbete handlar om patientens upplevelser, har vi sökt efter vårdvetenskapliga kvalitativa artiklar, där patienterna själva var intervjuade. Vi började söka artiklar med hjälp av systematisk sökning på flera olika databaser, som exempelvis Cinahl och Blackwell Synergy och vidare fortsatte vi med kedjesökning. Artiklarna är analyserade med hjälp av Evans (2003) kvalitativa metod, vilken beskriver hur analys av kvalitativ data genomförs.

Litteratursökning

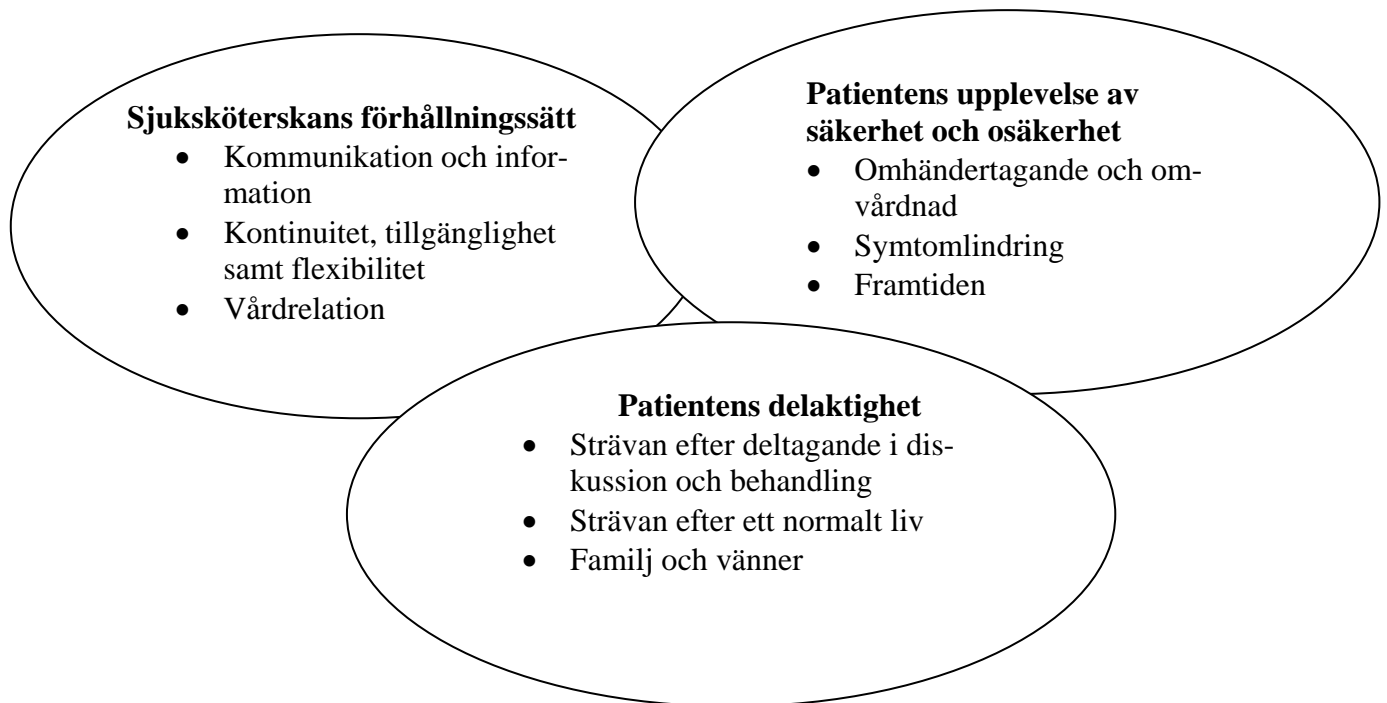
Våra artiklar är sökta på databaser som Cinahl, Medline, Academic Search Elite, Blackwell Synergy, Ovid Cinahl, Science Direct och Pubmed med olika relevanta sökord. Vi började med att använda oss utav Cinahls Headings, med hjälp av sökorden: *terminal care, palliative care, home health care, life experience, qualitative studies, patient attitude, phenomenological research och safety* och därefter kombinerade dessa sökord i sökhistoriken. De sökord som gav mest träffar var: *palliative care, home health care och patient attitude*. Vidare använde vi oss utav databasen Ovid Cinahl, på Borås Lasarett, där vi sökte på orden *palliative, narrative\$, safety\$, home\$ och qualitative*. Därefter sökte vi på ordet *patient attitude\$* i tidskriften Journal of Hospice and Palliative Nursing. Genom att använda Samsök, valde vi att söka på titeln och författarnamn som fanns i referenslistan bland de funna studierna. Urvalet av artiklar gjordes efter dess syfte, problemformulering, vetenskapligt granskning samt efter kvalitativt innehåll av god kvalitet. Det var viktigt att studierna skulle vara genomförda efter år 2000 på vuxna patienter som befann sig i livets slutskede i det egna hemmet. Patienternas upplevelser om vad som inger trygghet skulle sättas i fokus. Sammanlagt har 11 artiklar använts i resultatet. Vissa av artiklarna valdes bort för att de inte överrensstämde med vårt syfte eller vår problemformulering, för att studierna var kvantitativa, utförda före år 2000 eller för att studierna var genomförda på barn, där föräldrarnas upplevelser uppmärksammades.

Dataanalys

För att analysera artiklarna har vi valt att utgå från Evans (2003) analysmetod som innefattar fyra specifika faser. Först samlas studieunderlaget ihop genom att lokalisera och sedan välja ut relevanta artiklar från olika databaser. Därefter identifieras nyckelfynd genom en upprepad läsning av artiklarna, för att förstå helheten av studierna. Vi har märkt ut texterna i resultaten med hjälp utav färgkodning för att lättare kunna se likheter och skillnader. Vidare samlas nyckelfynd och likheter ihop från de olika resultatdelarna och klistras upp på en så kallad "mind map". Under den tredje fasen upptäcks likheter och skillnader i den nya sammanställningen och huvudteman samt subteman skapas. Dessa skapades utifrån resultatdelarnas innehåll samt vad som var betydelsefullt för patienternas upplevelser om vad som inger trygghet. I den sista fasen sätts det gemensamma resultatet från studierna ihop, i form av en tydlig, läsbar, refererad text, med ett antal citat, för att få fram en beskrivning av fenomenet.

RESULTAT

Resultatet redovisas utifrån patientens upplevelser av vad som inger trygghet i samband med palliativ vård i det egna boendet. Resultatet består av tre huvudteman: sjuksköterskans förhållningssätt, patientens delaktighet samt patientens upplevelse av säkerhet och osäkerhet. I de teman som framkom belyses upplevelser som är betydelsefulla för patientens trygghet. Nedan presenteras temana i form av tre ringar som går in i varandra, vilket symboliserar det mest väsentliga för patientens upplevelser om vad som inger trygghet. Alla de tre ringarna är beroende av varandra där ingen kan uteslutas, då patientens känsla av trygghet riskerar att hotas.



Sjuksköterskans förhållningssätt

Temat sjuksköterskans förhållningssätt består av tre subteman: kommunikation och information, subteman kontinuitet, tillgänglighet och flexibilitet samt subteman vårdrelation. Sättet på hur sjuksköterskan förhåller sig är betydelsefullt för patientens upplevelser av trygghet vid livets slut.

Kommunikation och information

Kommunikationen var en viktig del av sjuksköterskans yrkesutövande, om inte patienterna kunde få framföra sina tankar och känslor till sjuksköterskan, skulle upplevelsen av tryggheten bli hotad (Harstade-Werkander & Andershed, 2004). Patienterna upplevde att sjuksköterskan kunde underlätta kommunikationen mellan patienten och annan vårdpersonal, hon fungerade även som en länk mellan patienten och dess anhöriga. Patienterna kände att det kunde uppstå problem om det var för många som var involverade i deras vård och därför föredrog de att sjuksköterskan förmedlade informationen (Chapple, Ziebland & McPherson, 2006). En patient uttrycker sig så här:

Talking to people, and particularly nurses. They seem to be very easy to talk to, particularly Macmillan nurses. [Um] I cannot thank them enough, and whenever I've feltdown, I've often picked up the phone and spoken to them, and somehow they've brought me round, and I've been very, very pleased with them (...). They seem to be the closest thing to me. I find some of the consultants and doctors are very good, but maybe they haven't got time, or maybe they're differnt people, but the nurses seem to listen to you, and reply to you in your own language (Chapple, mfl. 2005, s. 1018).

Patienterna ansåg att informationen de fick av läkarna var svår att ta till sig på grund av brist på kunskap (Appelin & Berterö, 2004). Efter en fastställd diagnos hade patienterna många frågor kring sin sjukdom, behandling och medicinering. De upplevde att sjuksköterskor var duktiga på att ge råd om symtomlindring och behandling samt föra vidare information till annan vårdpersonal (Richardson, 2002). Det var väsentligt för patienterna att förstå förändringar i deras livssituation och söka svar på existentiella frågor, förvirring uppkom när deras inre känslor inte överrensstämde med sjukvårdspersonalens förklaringar (Öhman, Söderberg & Lundman, 2003). Enligt Chapple, m.fl. (2006) önskade patienterna samtala med sjuksköterskan om tankar relaterade till död och döendet. Patienterna upplevde att deras anhöriga inte alltid ville diskutera existentiella frågor med dem och därför föredrog patienterna att prata med någon utanför familjen.

Kontinuitet, tillgänglighet och flexibilitet

Chapple, m.fl. (2006) framhåller att sjuksköterskans kontinuitet och tillgänglighet är av stor betydelse för patientens upplevelse av trygghet där sjuksköterskans flexibilitet ses som en av de viktigaste faktorerna. Patienterna upplevde att palliativa teamet var lätt att nå när de ville få svar på sina frågor samt att teamet var tillgängliga dygnet runt. Harstade-Werkander och Andershed, (2004) menar att känslor av otrygghet kunde uppstå om det inte fanns kontinuitet i kontakten med sjuksköterskan och om inte patienten visste var han/hon kunde vända sig för att få hjälp. En patient berättar:

The worst thing I know is when there are many different persons coming from the home care. I must show them everything; of course ...they have never been here before. This with holidays and substitutes is a blister. Those regular girls ... they know exactly. So, now it's restful, because the vacation is over (Öhman, m.fl. 2003, s. 533).

Vårdrelation

En stor del av sjuksköterskans omvårdnadsarbete tillbringas tillsammans med patienten, vilket ger en möjlighet att få en nära relation med denne. Patienten önskade att relationen med sjuksköterskan inte alltid skulle hållas på en professionell nivå, utan stundtals även kännas som ett vänskapsförhållande. Relationen mellan patienten, dess anhöriga och sjuksköterskan var avgörande för patientens upplevelser av trygghet (Gott, Seymour, Bellamy, Clark & Ahmedzai, 2004). Chapple m.fl. (2006) skriver att sjuksköterskans professionalitet inte bara består av medicinskt kunnande, utan hon ska även kunna erbjuda psykologiskt och emotionellt stöd till patienten. Att lyssna och samtala med patienten ses som en central del i sjuksköterskans yrkesutövande, detta ger möjligheter för patienten att kunna prata om sin sjukdom. I Richardsons (2002) studie var det viktigt för patienterna att känna sig betydelsefulla för sjuksköterskan. Detta kunde bekräftas genom att sjuksköterskan gav tid för patienten, visade sitt intresse, kom ihåg vad patienten sade och var villig att hjälpa. En patient uttrycker sig så här:

*That's the difference, the real difference – we get the feeling that they really care.
They seem to know what to prescribe to help you through your problem* (Richardson, 2002, s. 436).

Enligt Öhlen, Bengtsson, Skott & Segesten (2002) ger en nära kontakt med en professionell sjuksköterska möjlighet för patienten att känna sig delaktig i sitt liv. Det är även viktigt att sjuksköterskan lyssnar till patienten utan att avbryta. Brännström, Ekman, Norberg, Boman och Strandberg (2006) beskriver att sjuksköterskans kompetens var viktig. Patienterna berättar att känslan av att bli bemött av en professionell vårdgivare skapar förtroende hos patienten och minskar lidande. Enligt Goldschmidt, Schmidt, Krasnik, Christensen och Groenvold (2006) förväntade sig patienterna att sjuksköterskor, de fick vård av, hade specialistutbildning och vårderfarenheter. Det var betydelsefullt för patienterna att teamet tillhörde en specialistenhet med vårdplatser, vilka var tillgängliga om det skulle behövas. Patienterna upplevde att det var viktigt att palliativa teamet var lyhörda på symtomkontroll och även på deras önskningar om olika behandlingsalternativ. Harstäde-Werkander och Andershed (2004) betonar att patienterna var i behov av att känna förtroende för personalen och för den behandling de fick. Att kunna lita på palliativa teamet som erbjuder vård, ökar en känsla av trygghet vilket är viktigt för patienter som befinner sig i livets slutskede.

Patientens delaktighet

Huvudtemat patientens delaktighet består av tre subteman: strävan efter deltagande i diskussion och behandling, strävan efter ett normalt liv samt familj och vänner. Att som patient kunna fortsätta vara delaktig i sitt dagliga liv även efter en fastställd diagnos, innebär en ökad trygghetskänsla hos patienten och minskat lidande.

Strävan efter deltagande i diskussion och behandling

Möjligheten för patienterna att ställa frågor och ta del i diskussioner gällande deras vård och behandling upplevdes som väsentligt i deras sjukdomstillstånd. När patienten känner att denne förlorar sin förmåga att vara delaktig i sin behandling, skapas känslor av ensamhet, utanförskap och otrygghet. Det visade sig att många patienter upplevde att de kunde ta del av sin vård och palliativ behandling, vilket kändes betydelsefullt för dem. Upplevelsen av att inte kunna vara delaktig påverkar patientens trygghet och tillit på ett negativt sätt (Harstäde-Werkander & Anderhed, 2004).

Strävan efter ett normalt liv

På grund av sjukdomen upplevde patienterna en begränsad möjlighet att kunna påverka sin livssituation. De uppfattade att deras liv förändrades från att vara en självständig människa till att bli beroende (Appelin & Berterö, 2004). Att förlora sin självständighet sågs i relation till hur mycket eller hur lite patienterna kunde styra sitt levnadssätt och vara tvungna att be om hjälp utav närstående för dagliga sysslor. Svaghet, trötthet och smärta dominerade patienternas dagliga liv och detta i sin tur hindrade dem från att utföra dagliga aktiviteter som att sköta sin personliga hygien, förbereda måltider, handla och träffa barnbarn. Patienterna beskrev sig själva som en halv individ med svag fysisk styrka och en stark vilja. Sjukdomen förändrade deras liv från en dag till en annan, från en frisk person till en sjuk. Patienternas förväntningar om framtiden förändrades plötsligt, de var tvungna lära sig att leva på ett nytt sätt (Öhman, m.fl., 2003). Enligt Proot, m.fl. (2004) satte patienterna gränser för att lättare hantera sitt liv, genom att vara bestämd, initiativtagande, vara delaktig och söka stöd. Vissa patienter satte även gränser vad det gällde sin medicinering och behandling, detta var på grund av svåra biverkningar eller för att patienterna valde att stanna kvar hemma istället för att genomgå behandling på sjukhuset. Patienterna hade en önskan om att ordna med praktiska saker vad gäller ekonomi, försäkringar och pension, för att möjliggöra en säker och trygg framtid för sina närstående. Benzein, m.fl. (2001) menar att leva i sitt eget hem gör det möjligt för patienterna att ta beslut gällande vården på ett sätt som överensstämmer med deras dagliga liv. En patient berättar:

The most important thing is that everything should be as normal as possible...that I'll be able to get back to how I was before...that it doesn't stop me, because the more I can live like normal the easier it is for me and [wife's name], than we can live more normally (Benzein, m.fl., 2001, s. 121).

When it's as painful as this I can't 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, m.fl., 2001, s. 121).

Enligt Appelin och Berterö (2004) har patienterna, som bor kvar hemma, möjlighet att leva efter sina egna rutiner och regler. Eftersom aptiten var sämre uttryckte patienterna att hemmet var den bästa platsen för att själv kunna bestämma när och vad patienten önskade äta. Öhman, m.fl. (2003) betonar att behålla friheten och förmågan att bestämma över sitt eget liv, gav patienterna en känsla av tillfredsställelse och ett ökat självförtroende.

Familj och vänner

I Öhmans, m.fl. (2003) studie beskrev patienterna hemmet som en plats full av känslor med välmående och lycka, där sjukdomen inte kändes lika uppenbar, vilket gav upplevelsen av att vara frisk. Appelin och Berterö (2004) menar att det var viktigt för patienterna att kunna stanna hemma och vara tillsammans med sin familj. Att hålla ihop skapar känslor av säkerhet samt känslor av att vara älskad och behövd. Många av deltagarna i studien upplevde en känsla av samhörighet och tillfredställelse när de hade foton och minnen runt omkring sig, detta gjorde också att ensamheten inte kändes lika påtaglig. Flera patienter önskade att få stanna hemma så länge som möjligt, vilket de trodde var omöjligt om sjukdomen skulle förvärras. Gott, m.fl. (2004) talar om att vård som erbjuds hemma av familjen, gav en känsla av kärlek i jämförelse med vården som bedrivs på sjukhuset av främmande människor. Att lämna sin familj sågs som det svåraste och oroväckande ögonblicket i patientens liv. Även om det kändes rätt och naturligt att få hjälp av sina närstående, upplevde patienterna att de inte ville vara en börda för familjen. En patient uttrycker sig så här:

It means a lot, almost everything, that you have a family to support you and good friends, that you have someone to listen to you and help you when you need it. Obviously it's important for having hope (Benzein, m.fl., 2001, s. 122).

I Brännströms, m.fl. (2006) studie beskrev patienterna känslan av att vara fången i sitt eget hem och kämpa mot ensamheten för att ha ett socialt liv. Patienterna upplevde svårigheter och begränsningar när de befann sig utomhus, speciellt under vintern. De beskrev att sommaren innebar mer frihet och underlättade för att kunna gå ut och träffa sina vänner. Öhman, m.fl. (2003) framhöll att sjukdomen medförde känslor av att vara annorlunda som person. Känslorna uppkom när grannar inte längre kom på besök och vänner inte tog patienten för samma person som de brukade. Känslor av ensamhet och utanförskap bidrog till att patienterna drogs sig undan. Patienterna berättade också om svårigheten om att dela tomheten och sorgen med sina närstående, för att de hade sina egna liv att sköta och patienterna ville inte vara en belastning för familjen. Benzein, m.fl. (2001) belyser att det var viktigt för patienterna att ha en god relation till sig själva, för att vidare kunna knyta an en relation till andra. Patienter behövde dela med sig av sina känslor och tankar med människor som befann sig i liknande sjukdomstillstånd. Tillsammans med andra patienter kunde de dela med sig av sina upplevelser och samtidigt anskaffa sig kunskaper om sjukdomen. Under intervjuerna berättade patienterna att deras egna hem var en säker och familjär plats, vilket var viktigt för deras upplevelse av trygghet och hopp.

Patientens upplevelse av säkerhet och osäkerhet

Temat patientens upplevelse av säkerhet och osäkerhet består av tre subteman: omhändertagande och omvårdnad, symtomlindring samt framtiden. Patienter som befinner sig i livets slutskede upplever oftast en osäkerhet i samband med smärtbehandlingen och framtiden. Sättet på hur de blir omhändertagna av sjuksköterskan, skapar säkerhet och trygghet samt minskar lidande.

Omhändertagande och omvårdnad

De flesta patienterna kände sig säkra när sjuksköterskor var involverade i deras vård och de gav patienterna ett annat perspektiv på sjukdomen, genom att ge dem mod och hopp. Enligt Appelin och Berterö (2004) var stöd och vård från sjuksköterskan en förutsättning för att patienterna skulle känna sig trygga i hemmet. Sjuksköterskan skapade trygghet hos patienten, genom att vara kompetent, känslig och professionell, vilket uppskattades av patienterna. De erfor att palliativa teamet skapade förutsättningar för att öka upplevelsen av trygghet för patienterna själva och dess närstående, därför önskade patienterna oftast att stanna kvar hemma fram till döden inträffar. Goldschmidt, m.fl. (2006) belyser att de flesta patienterna upplevde en viss säkerhet i kontakten med palliativa teamet, genom att kunna nå dem per telefon och få råd och stöd från sjuksköterskor som kände till patienterna och deras bekymmer. De menade att palliativa teamets personal lyssnade till dem och tog deras önsksningar på allvar, vilket kändes viktigt för deras säkerhet.

Symtomlindring

Enligt Brännström, m.fl. (2006) innebär teknologisk och farmakologisk hjälp, som palliativa teamet erbjuder i hemmet, en ökad säkerhet för patienten. Dock upplevde patienterna att de var fysiskt bundna till dessa hjälpmedel, vilket gjorde att de var tvungna att vänja sig vid dessa och acceptera situationen. Öhman, m.fl. (2003) menar att vara sjuk och uppleva smärta kändes som ett svårt liv med ett ständigt lidande varje dag. Patienterna försökte att inte visa sin smärta, de valde att istället tolerera den och inte beklaga sig över sin ångest för andra. Patienterna försökte få en viss lindring för sitt lidande, som var orsakat av smärta samt olika medicinska behandlingar exempelvis cellgiftsbehandlingar. De var rädda för att använda sig utav olika smärtstillande och oroliga för de biverkningar som preparaten kunde medföra. De försökte hålla en balans mellan effekt och biverkan samt hitta andra behandlings- alternativ för att minska lidande. Vissa behandlingsmetoder upplevdes som tröttande, begränsande och även smärtsamma. En kvinnlig patient berättar:

And then they came with a new medicine, but then bloody, then it was enough. I said no! You have thought to kill me with all medicine... because I started to see everything double... I had the shivers and shakers in whole body after that he [the doctor] took all of them away (Öhman, m.fl, 2003, s. 537).

En del patienter kände en osäkerhet när de var i behov av medicinsk hjälp, speciellt under kvällar och helger, då endast jourhavande läkare och sjuksköterskor var tillgängliga, vilka patienterna aldrig hade träffat (Goldschmidt, m.fl., 2006). I Appelins och Berterös (2004) studie uttryckte patienterna betydelse av att ha kontroll över sina symtom. De hade upplevt plågor och var rädda för en outhärdlig smärta, vilket kunde förstöra hoppet om bot och de tankar om att ha ett normalt liv tillsammans med familjen i hemmet. Patienternas rädsla för smärta och lidande gjorde dem oroliga för sjukdomens förlopp och de hoppades att den sista tiden skulle bli kort om smärtan var okontrollerbar.

Framtiden

Enligt Benzein, m.fl. (2001) väckte sjukdomen känslor av oro och osäkerhet inför framtiden. Patienterna levde i ovisshet gällande sjukdomsförloppet, eftersom de när som helst kunde bli sämre, detta gjorde att de undvek att ha för höga förväntningar om framtiden. Osäkerheten var även relaterad till bristen på information om sjukdomen och dess utveckling. Innan patienterna fick diagnosen satte de långsiktiga mål och tog livet för givet men efter en fastställd diagnos kunde de endast ha mål för morgondagen. En patient uttrycker sig så här:

Now I think, I hope I can sit up this afternoon, I'm going to have a visitor, I hope I have the energy
(Benzein, m.fl., 2001, s. 121).

Öhman, m.fl. (2003) beskriver att patienterna upplevde känslor av oro och rädsla för förloppet av sjukdomen och hur de skulle hantera den osäkra framtiden. De var medvetna om att sjukdomen var obotlig, vilket ledde till livsångest och rädsla för döden. Detta hot förstärktes när patienterna fick veta att andra människor med samma diagnos hade dött. Patienterna försökte undvika tankar om sin egen död, men samtidigt förberedde de sig för att möta döden. Proot, m.fl. (2004) talar om att de flesta patienterna bekymrade sig över dödsmomentet. Vissa av dem önskade faktiskt att få dö direkt, men i själva verket var det bara en tanke och inte en verklig önskan.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Vi valde att använda Evans (2003) analysmodell för modellen var lämplig för vårt studieresultat. Artiklarna var kvalitativa och handlade om patienters upplevelser, vilket överrensstämde med Evans modell. Vi har valt bort artiklar som var skrivna utifrån sjuksköterskans eller anhörigas perspektiv, för vi ville få fram artiklar där patienterna själva berättade om sina upplevelser i palliativt skede. Under sökningens gång har vi upptäckt att artiklar som handlade om patienters upplevelser av trygghet i det egna hemmet, var i begränsat antal. Möjligtvis var det så att patienterna blev sämre under studiernas genomförande eller att de hann avlida innan intervjuerna slutfördes. Vi valde därför att söka efter artiklar som handlade om olika faktorer som var betydelsefulla för patientens upplevelse av trygghet. Studierna vi fann var utförda efter år 2000 och vi hittade ingen tidigare forskning som inriktade sig på patientens upplevelser. De artiklar vi har använt i resultatet kommer ifrån Norden, England och Nederländerna. Vi ansåg att studierna som var gjorda i England och Nederländerna överrensstämmer med den nordiska vårdkulturen.

Studierna analyserades enligt Evans (2003) modell genom upprepad läsning och identifiering av nyckelfynd och därefter sammanställdes resultatdelarna från de olika studierna till en ny helhet. Val av teman skapades på ett naturligt sätt. Efter att helheten delades in i olika färgkoder, analyserades texternas innehåll och huvudrubriker byggdes upp. Sedan gjordes en grundanalys av texterna, vilket ledde till att subteman skapades.

Resultatet består av tre huvudteman samt nio subteman som beskriver faktorer som skildrar patienternas upplevelser av trygghet.

Vid val av metod, kunde vi även ha använt oss av biografier eller dagböcker, men vi valde bort denna modell för att vi ville sammanställa tidigare forskning till en ny helhet och därmed få en ökad förståelse för det valda fenomenet, det vill säga patientens upplevelser. Det borde bedrivas mer forskning om patientens upplevelser av trygghet i hemmet, vilket skulle kunna genomföras med hjälp av en empirisk studie. Att kunna vara två författare till uppsatsen, har vi enbart upplevt som en fördel, då vi kunde diskutera och dela våra åsikter med varandra.

Resultatdiskussion

I de flesta artiklarna diskuterar författarna betydelsen av sjuksköterskans förhållnings-sätt gentemot patienten. Enligt Richardsson (2002) är det värdefullt för patienten att relationen mellan denne och sjuksköterskan är jämlik och medmänsklig. Den mellanmänskliga relationen de emellan är kärnan i omvårdnaden. Med hjälp av vår studie-sammanställning fann vi att relationen mellan patienten och sjuksköterskan var betydelsefull, för patientens psykiska välbefinnande. Flera patienter önskade att sjuksköterskan var professionell i sitt arbete men samtidigt vara personlig och vänskaplig i sin relation till patienten. Vi anser att en för nära relation med patienten kan hindra sjuksköterskans objektiva synsätt, vilket skulle kunna medföra svårigheter i samband med yrkesutövandet. Som sjuksköterska är det viktigt att inte lägga fram sina personliga värderingar och ha förutfattade meningar om patientens sjukdomstillstånd utan förhålla sig professionell.

Öhman, m.fl. (2003) beskrev att patienterna kände en viss otrygghet när den ordinarie sjuksköterskan inte var i tjänst och när de fick besök av vikarierande sjuksköterskor, som inte kände till patienterna tillräckligt väl. Patienterna upplevde en känsla av trygghet när de kunde kontakta en och samma sjuksköterska dygnet runt, för att få hjälp och svar på sina frågor. Vi menar att sjuksköterskans kontinuitet och tillgänglighet är en viktig del i patientens omvårdnad så länge det är möjligt. Dock kan inte en och samma sjuksköterska vara tillgänglig dygnet runt och året om för patienten, vilket innebär att kontinuiteten inte uppfyller patientens krav.

I Öhmans, m.fl. (2003) artikel upplevde patienterna att livet förlorade sitt värde när de var tvungna att be om hjälp av personal och närstående. Att inte kunna ta egna beslut, ha kontroll över sitt liv och kroppsliga funktioner, gav en känsla av att vara beroende. Vidare beskrivs det i Gotts, m.fl. (2004) artikel att hemmet var den ideala platsen där patienterna kunde behålla kontrollen längre och känna sig mer självständiga. Vi finner att hemmet är en familjär och trivsamt plats för patienter som befinner sig i livets slutskede. Fördelen med att få bo kvar hemma, är att patienterna kan ha sina rutiner i vardagen och sin självbestämmande rätt. Detta kan vara möjligt om familjen finns till hands för att minska patientens känsla av ensamhet och otrygghet. Efter att vi har tagit del av studierna har vi iakttagit att patienter som lever ensamma i hemmet, känner sig osäkra och övergivna, därför spelar familjen en viktig roll och fungerar i många fall som ett emotionellt och praktiskt stöd under patientens sjukdomsprocess.

I Appelin och Berterös (2004) studie berättade patienterna om sitt lidande och sin rädsla för en outhärdlig och okontrollerbar smärta. Eriksson (1994) beskriver att sjukdom, ohälsa och känslan av att vara patient, berör hela människans liv och existens, vilket Eriksson benämner som livslidande. Vi anser att det är oerhört viktigt att patienten har tillgång till smärtstillande läkemedel när behovet uppstår, för att denne inte skall behöva lida i onödan. Det är även viktigt att sjuksköterskan har kompetens om smärtlindring samt en god symtomkontroll, för att kunna erbjuda hjälp. Enligt André, m.fl. (2002) innebär det en stor trygghet för patienten och dess närstående att patienten blir remitterad till ett palliativt team för vård. Med denna remiss följer också en behandlingsinstruktion till den ansvariga sjuksköterskan i kommunen, en så kallad trygghetslåda med tillhörande mediciner samt ordinationer för patientens behandling. Vidare menar vi att det är viktigt för patienten att få komma tillbaka till samma avdelning på sjukhuset, så kallad ”öppen retur”, om situationen hemma inte längre fungerar. André, m.fl. (2002) anser att öppen retur innebär en stor trygghet för patienten, men den används i begränsad omfattning, detta beror på att de olika sjukhusavdelningarna har svårt att hålla en plats till patienten på grund av överbeläggningar. Vidare betonar André, m.fl. att flertalet patienter i studien, som är inskrivna i palliativa teamet väljer att få dö hemma. Detta sätter vi i sammanhang med att tryggheten ökar för patienter och närstående, då denne är inskriven i palliativa teamet. Patienter får då möjlighet till en bättre symtomlindring, en nära kontakt med sjukvården och får därmed en tryggare hemmiljö. Dock har vi förstått att den palliativa vården skiljer sig i organisationen mellan olika kommuner och landsting.

Öhman, m.fl. (2003) beskriver att patienterna som befinner sig i livets slutskede oftast upplever rädsla och oro inför döendet. Vetskapen om att sjukdomen är obotlig, väcker känslor av otrygghet samt livsångest. Medan Grumman och Spiegel (2003) menar i sin artikel att det inte är tankar om döden som väcker oro och ångest hos patienterna, utan rädsla för att skiljas från familjen, synnerligt från sina barn. De flesta patienter upplever en lättnad när de samtalar om döden med andra. Vi tycker att döden är en del av livet men samhället försöker att tränga undan döden, som om den inte finns. Josefsson (1994) menar, att försöka tränga undan tankar om döden i sitt medvetande, är att slösa energi och kraft på något som vi inte kan komma undan, men när vi tar döden på allvar, kommer vi att inse och känna hur viktigt livet är.

Betydelse för vårdandet

I vårt resultat har vi kommit fram till, vad som skapar trygghet hos patienter som befinner sig i livets slutskede i det egna hemmet. Vi har tagit reda på, vad vi kan göra som blivande sjuksköterskor för att förbättra vården för den enskilda patienten. Med hjälp av studieresultatet har vi upptäckt att sjuksköterskans professionella förhållningssätt är betydelsefullt för patientens upplevelse av trygghet. För att bevara kontinuitet och tillgänglighet är det viktigt att det är få sjuksköterskor som är involverade i patientens vård, dessutom att patienten har tillgång till en aktuell telefonlista över vilka som kan kontaktas i första hand. Genom en kontinuerlig kontakt skapas en förtrolig relation mellan patienten och sjuksköterskan, vilket i sin tur bidrar till att patienten vågar uttala sig

om sina önskemål samt ställa frågor kring sin sjukdom och behandling. För att kunna bibehålla patientens integritet och självbestämmanderätt är det viktigt som sjuksköterska att tillåta patienten vara delaktig i sin vård och behandling, genom att vara lyhörd, närvarande och lugn i bemötandet. Sjuksköterskan fungerar som spindeln i nätet, vilket innebär att hon/han bör ha en tvärprofessionell samverkan mellan olika personalgrupper. Målet med insatserna, är att behålla patientens självständighet och självförtroende för att denne skall kunna leva ett så normalt liv så länge som möjligt. Palliativa teamets huvudmål, är att erbjuda smärtlindring samt symtomhämning och på så sätt öka patientens upplevelse av trygghet i det egna hemmet. Tack vare sjuksköterskans kreativitet och de olika insatserna, ökas känslan av välbefinnande samt minskas lidandet hos den döende patienten.

REFERENSER

- André, B., Dalborg, A-C., Engström, K., Eriksson, C., & Thörn, B. (2002). *Vård i livets slut- vårdkedjan*. Hämtat från 070508
http://extra1.vgregion.se/arkiv/rapporterochutredningar_/revisionsenheten_/rapporter2002_/ve5rdilivetsslutskede/ve5rdilivetsslutskede.pdf
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Appelin, G., & Berterö, C. (2004). Patients' experiences of palliative care in the home. *Cancer Nursing*, 27(1), 65-70.
- Beck-Friis, B. & Strang, P. (2005). *Palliative Medicin*. Stockholm: Liber AB.
- Beck-Friis, B. & Österberg, A. (2005). Hemsjukvård – också i livets slutskede. Ingår i B. Beck-Friis, & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber AB.
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B-I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicin*, 2001; 15: 117-126.
- Brännström, M., Ekman, I., Norberg, A., Boman, K., & Strandberg, G. (2006). Living with severe chronic heart failure in palliative advanced home care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2006; 5: 295-302.
- Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2006). The specialist palliative care nurse: A qualitative study of the patients' perspective. *International Journal of Nursing Studies*, 2006; 43: 1011-1022.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Eckerdal, G. (2005). Vad är hospice? Ingår i B. Beck-Friis, & P. Strang (Red.) *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.
- Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Department of Clinical Nursing*, 20(2), 22-26.
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: studentlitteratur.

- Friedrichsen, M. (2005). Sjuksköterskan i den palliativa vården – en roll av anpassning och balans. Ingår i B. Beck-Friis, & P. Strang (Red.) *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber AB.
- Goldschmidt, D., Schmidt, L., Krasnik, A., Christensen, U., & Groenvold, M. (2006). Expectations to and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers. *Support Care Cancer*, 2006; 14: 1232-1240.
- Gott, M., Seymour, J., Bellamy, G., Clark, D., & Ahmedzai, S. (2004). Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliative Medicine*, 2004; 18: 460-467.
- Grumann, M., & Spiegel, D. (2003). Living in the face of death: interviews with 12 terminally ill women on home hospice care. *Palliative Support Care*, 1 (1), 23-32.
- Harstade-Werkander, C., & Andershed, B. (2004). Good palliative care: how and where?: the patients' opinions. *Journal of Hospice Palliative Nurs*, 6(1), 27-35.
- Hälso- och sjukvårdslagen. (1982:763). Hämtad 070412 från http://rixlex.riksdagen.se/htbin/thw?%24%7BOOHTML%7D=SFST_DOK&%24%7BSNHTML%7D=SFSR_ERR&%24%7BBASE%7D=SFST&BET=1982%3A763&%24%7BTRIPSHOW%7D=format%3DTHW
- Josefsson, G. (1994). *Medan vi har tid*. Stockholm: Verbum Förlag AB.
- Kide, P. (2000). *Vård i livets slut*. Stockholm: FortbildningsFörlaget.
- Proot, IM., Abu-Saad, HH., ter Meulen, RH., Goldsteen, M., Spreeuwenberg, C., & Widdershoven, GA. (2004). The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others. *Palliative Medicine*, 2004; 18: 53-61.
- Regeringens skrivelse. (2004/05:166). *Vård i livets slutskede*. Stockholm: Regeringen.
- Richardson, J. (2002). Health promotion in palliative care: the patients' perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 40(4), 432-440.
- Segesten, K. (1994). *Patientens upplevelser av trygghet och otrygghet*. Göteborg: K&K Segesten Förlag AB.
- Socialstyrelsen. (2005). *Vart dör de äldre – på sjukhus, särskilt boende eller hemma? En registerstudie*. Hämtad 07-03-21 från <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/E3A7352B-33B6-4531-B53C-2563FF562618/3975/200512330.pdf>
- Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Hämtad 07-03-21 från

<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/90635F0E-32C6-4662-9A84-0808D353D673/6685/200610391.pdf>

- Statens Offentliga Utredningar. (1999). *Döden angår oss alla värdig vid livets slut*. (SOU 2000:6). Stockholm: Socialdepartementet.
- Statens Offentliga Utredningar. (2001). *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*. (SOU 2001:6). Stockholm: Socialdepartementet. .
- Strang, P. (2005). Lidande i palliativ vård. Ingår i B. Beck-Friis, & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber AB.
- Widell, M. (2003). *Lindränd vård – vård i livets slutskede*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- World health organization. (2007). *WHO definition of palliative care*. Hämtad 07-03-27 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Öhlen, J., Bengtsson, J., Skott, C., & Segesten, K. (2002). Being in a lived retreat- embodied meaning of alleviated suffering. *Cancer Nurs*, 25(4), 318-325.
- Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13(4), 528-542.

Bilaga 1

Översikt av analyserad litteratur

	Perspektiv	Problem och syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: Patients' experiences of palliative care in the home Författare: Appelin, G., Berterö, C. Tidskrift: <i>Cancer Nursing</i> Årtal: 2004 Land: Sverige</p>	Patient perspektiv	Syftet med studien var att få en förståelse av patienters upplevelser av den palliativa vården i hemmet.	Kvalitativ studie, där sex patienter i palliativ vård intervjuades med öppna frågor och analyserades utifrån Giorgio metoden.	Huvudtemat beskrevs som "Uncertain safety" med fyra subteman: "safe but unsafe at home", "a sense of powerlessness", "change of everyday life" och "hope and belief in the future".
<p>Titel: The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. Författare: Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B-I. Tidskrift: <i>Palliative Medicine</i> Årtal: 2001 Land: Sverige</p>	Patient perspektiv	Syftet var att belysa innebörden av den levda erfarenheten av hopp hos patienter i palliativ hemsjukvård.	Berättande intervjuer med 11 patienter som tolkades utifrån en fenomenologisk-hermeneutisk metod, utifrån Ricoeur.	Resultatet beskrev en spänning mellan att hoppas på någonting (hopp om att bli botad) och att leva i hopp (försoning och tillfredsställelse med livet och döden). Patienterna berättade om ett hopp att leva så normalt som möjligt.

	Perspektiv	Problem och syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: The specialist palliative care nurse: A qualitative study of the patients' perspective.</p> <p>Författare: Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A.</p> <p>Tidskrift: <i>International Journal of Nursing Studies</i></p> <p>Årtal: 2006</p> <p>Land: England</p>	Patient perspektiv	Syftet var att undersöka patienters uppfattning av sjuksköterskans arbete samt roll i den palliativa specialist vården.	En kvalitativ, tolkande studie med berättande intervjuer där 41 patienter deltog.	Från patienternas redogörelse har ett antal subteman växt fram: praktisk hjälp, pratar och lyssnar till människors känslor, klinisk information och råd, kommunikation och tillgänglighet samt flexibilitet.
<p>Titel: Expectations to and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers.</p> <p>Författare: Goldschmidt, D., Schmidt, L., Krasnik, A., Christensen, U., & Groenvold, M.</p> <p>Tidskrift: <i>Support Care Cancer</i></p> <p>Årtal: 2006</p> <p>Land: Danmark</p>	Patient perspektiv och vårdgivarens perspektiv	Syftet med studien var att undersöka patienters samt vårdgivarnas förväntningar och värderingar av det palliativa hemvårds- teamet.	Kvalitativ studie där nio patienter samt sex vårdgivare intervjuades innan de mottog palliativa hemvårds- teamet samt 2-4 veckor efteråt.	Resultatet visade att patienterna och vårdgivarnas förväntningar överrensstämde med varandra. De fann det palliativa hemsjukvårdsteamet som betydelsefullt för deras upplevelse av trygghet i hemmet.

	Perspektiv	Problem och syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: Older people's views about home as a place of care at the end of life.</p> <p>Författare: Gott, M., Seymour, J., Bellamy, G., Clark, D., & Ahmedzai, S.</p> <p>Tidskrift: <i>Palliative Medicine</i></p> <p>Årtal: 2004</p> <p>Land: England</p>	Patient perspektiv	Syftet var att ta reda på äldre människors inställning till hemmet, som en plats att dö på.	Metoden var en kvalitativ studie i två faser där man först haft diskussionsgrupper med 32 deltagare samt individuellt intervjuat 45 patienter.	Deltagarna i studien identifierade hemmet som en familjär och trivsamt plats, där de kände tröst och kärlek. De tyckte att hemmet var den mest ideala platsen att få dö på.
<p>Titel: Good palliative care: how and where?: the patients' opinions.</p> <p>Författare: Harstade-Werkander, C., & Andershed, B.</p> <p>Tidskrift: <i>Journal of Hospice Palliative Nursing</i></p> <p>Årtal: 2004</p> <p>Land: Sverige</p>	Patient perspektiv	Syftet med studien var att beskriva vad patienter, med cancer som befinner sig i livets slutskede, anser sig vara en god palliativ vård och var den skall bedrivas.	En kvalitativ metod där nio patienter intervjuades med öppna frågor. Texterna analyserades med Grounded Theory.	Resultatet presenterades i tre huvudteman (samt sju subteman): säkerhet, deltagande och förtroende. Dessa tre huvudteman hördes samman var patienterna bäst trodde att vården skulle bedrivas.

	Perspektiv	Problem och syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others.</p> <p>Författare: Proot, IM., Abu-Saad, HH, ter Meulen, RH Goldsteen, M., Spreeuwenberg, C., & Widdershoven, GA.</p> <p>Tidskrift: <i>Palliative Medicine</i></p> <p>Årtal: 2004</p> <p>Land: Holland</p>	Patient perspektiv	Syftet var att undersöka patienters erfarenheter samt hälsoproblem, vilka befinner sig i det sista skedet, i det egna hemmet.	Kvalitativ metod med öppna frågor, där 13 patienter intervjuades i hemmet, vilka valdes ut av deras allmänläkare.	Från patienternas synsätt fanns bestämmande genomgående i temana, som: 1) bestämma över sitt eget liv, 2) bestämma över sin egen hälsa och vård samt 3) styra över saker i samband med deras närstående.

	Perspektiv	Problem och syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: Health promotion in palliative care: the patients' perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting.</p> <p>Författare: Richardson, J.</p> <p>Tidskrift: <i>Journal of Advanced Nursing</i></p> <p>Årtal: 2002</p> <p>Land: England</p>	Patient perspektiv	Att identifiera och beskriva palliativa patienters uppfattning av faktorer som berör palliativa, kommunala sjuksköterskor, som förhöjer känslor av välmående.	Kvalitativ metod, där 12 patienter med en obotlig cancersjukdom, blev intervjuade i deras egna hem. Och för att förstå deltagarnas upplevelser användes ett kvalitativt fenomenologiskt tillvägagångssätt.	Patienterna identifierade två faktorer av terapeutisk samverkan tillsammans med sjuksköterskan, vilket ökade känslor av välmående. Det första var att patientens psykologiska välmående ökades av sjuksköterskans medmänsklighet och jämställdhet, medan det andra handlade om sjuksköterskans professionella samverkan, vilket berörde patientens psykiska problem.
<p>Titel: Being in a lived retreat-embodied meaning of alleviated suffering.</p> <p>Författare: Öhlen, J., Bengtsson, J., Skott, C., & Segesten, K.</p> <p>Tidskrift: <i>Cancer Nurs</i></p> <p>Årtal: 2002</p> <p>Land: Sverige</p>	Patient perspektiv	Syftet är att beskriva patienters, vilka har en livshotande sjukdom, upplevelser i deras dagliga liv och deras erfarenheter av lidande.	Studien är baserad på en livsvärlds fenomenologi, där författarna har intervjuat 16 patienter samt använt sig av Ricoeurs analys.	Resultatet avslöjade betydande upplevelser av lidande: en uthärdlig kropp av att vara självständig och känslor av att vara hemma, känslor av samhörighet, uppfattning av lidande, minska lidande samt en inre frid.

	Perspektiv	Problem och syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness.</p> <p>Författare: Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B.</p> <p>Tidskrift: <i>Qualitative Health Research</i></p> <p>Årtal: 2003</p> <p>Land: Sverige</p>	Patient perspektiv	Syftet med studien var att klargöra betydelsen av människors levda erfarenhet, vilka hade drabbats av en allvarlig kronisk sjukdom.	Ett fenomenologiskt och hermeneutiskt tillvägagångssätt användes, inspirerat av Ricoeur, där man intervjuade 10 patienter med olika allvarliga sjukdomar i deras hem.	Resultatet antydde att leva med en allvarlig kronisk sjukdom, betyder att leva ett liv pendlande mellan lidande och att härda ut men också en förändring av sig själv. Tre teman skapades: upplevelser av en begränsad kropp, att vara ensam i sjukdomen och kämpa för ett normaltillstånd.
<p>Titel: Living with severe chronic heart failure in palliative advanced home care.</p> <p>Författare: Brännström, M., Ekman, I., Norberg, A., Boman, K., & Strandberg, G.</p> <p>Tidskrift: <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i></p> <p>Årtal: 2006</p> <p>Land: Sverige</p>	Patient perspektiv	Syftet är att belysa patienters erfarenhet av att leva med en svår kronisk hjärtsjukdom med avancerad palliativ hem-sjukvård.	Intervjuer där 4 patienter berättade om sina erfarenheter. En fenomenologisk och hermeneutisk metod användes för att analysera texterna.	Resultatet visade att på grund av sjukdomen, tvingades patienterna att leva ett liv i "berg- och dalbana" genom att pendla mellan "up and down" upplevelser.