



Högskolan
Dalarna

Institutionen för hälsa och samhälle
Examensarbete inriktning omvårdnad
Grundnivå II, 15 högskolepoäng
Termin 6, År 2007

Palliativ omvårdnad

Ur ett patient-, närstående- och sjuksköterskeperspektiv

– En systematisk litteraturstudie

Författare:

Andersson, Anita

Koski, Lotta

Handledare:

Hulter, Birgitta

Lundberg-Santesson, Inger

Examinator:

Hillervik, Charlotte



Högskolan
Dalarna

Department of Health and Social Sciences
Eassay Course – Nursing
Undergraduate level II, 15 ECTS – credits
Term 6, 2007

Palliative Care

From a Patient-, Relative and NursePerspective

- A Systematic Review

Authors:
Andersson, Anita
Koski, Lotta

Supervisor:
Hulter, Birgitta
Lundberg-Santesson, Inger
Examiner:
Hillervik, Charlotte



Högskolan
Dalarna

SAMMANFATTNING

Syftet med denna systematiska litteraturstudie var att belysa patientens, närståendes samt sjuksköterskans upplevelser av palliativ vård, för att förbättra kvaliteten på omvårdnaden. Litteraturen söktes genom Högskolan Dalarnas databaser samt från tillgängliga e-tidskrifter. Till resultatdelen valdes 19 vetenskapliga artiklar i huvudsak från Europa, men även USA, skrivna på engelska. För att bedöma artiklarnas trovärdighet granskades dessa med hjälp av två granskningsmallar. I resultatet framgick att patienter upplevde det viktigt att behålla kontrollen över sitt liv trots sjukdomen. Genom sitt förhållningssätt kunde sjuksköterskan hjälpa patienten att bibehålla kontrollen och därmed bevara patientens livskvalitet.

Närståendes känslomässiga reaktioner är många då en person i deras närhet drabbats av en livshotande sjukdom. De upplevde en sorg som börjar dagen efter diagnosen och fortsätter till långt efter patientens död. Även strukturen i närståendes dagliga liv förändrades, vilket ofta ledde till ensamhet. Sjuksköterskan hade en viktig uppgift att bygga upp en fungerande relation till patienten samt till närstående. Resultatet uppmärksammade även att ett bra samarbete i det palliativa teamet var betydelsefullt för patientens omvårdnad.

Nyckelord: Palliativ vård, patient, närstående, sjuksköterska, upplevelser

Key words: Palliative care, patient, relatives, nurse, experiences

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	- 1 -
Definition.....	- 1 -
Historia.....	- 1 -
De fyra hörnstenarna	- 2 -
Patienten	- 3 -
Närstående	- 4 -
Sjuksköterskan	- 4 -
Problemformulering	- 5 -
Syfte	- 5 -
Frågeställning	- 6 -
METOD	- 6 -
Design	- 6 -
Urval av litteratur	- 6 -
Datainsamlingsmetod.....	- 6 -
Analys.....	- 7 -
Etisk granskning.....	- 7 -
RESULTAT	- 7 -
Patientens upplevelser	- 7 -
<i>Känsla av kontroll</i>	<i>- 7 -</i>
<i>Känslomässigt stöd.....</i>	<i>- 8 -</i>
<i>Relationens betydelse</i>	<i>- 8 -</i>
<i>Smärta och symtomlindring.....</i>	<i>- 9 -</i>
<i>Betydelsen av information och rådgivning.....</i>	<i>- 9 -</i>
<i>Palliativa teamet.....</i>	<i>- 9 -</i>
Närståendes upplevelser	- 9 -

<i>Vård i hemmet</i>	- 10 -
<i>Känslor</i>	- 10 -
<i>Isolering</i>	- 10 -
<i>Betydelsen av information och rådgivning</i>	- 11 -
<i>Palliativa teamet</i>	- 11 -
Sjuksköterskans upplevelser	- 12 -
<i>Känslomässigt stöd</i>	- 12 -
<i>Relationens betydelse</i>	- 13 -
<i>Upplevda problem</i>	- 13 -
<i>Palliativa teamet</i>	- 14 -
DISKUSSION	- 14 -
Sammanfattning av huvudresultatet	- 14 -
Resultatdiskussion	- 14 -
Metoddiskussion	- 16 -
Förslag till vidare forskning	- 17 -
Konklusion	- 17 -
Bilaga 1: Manuell sökning av e-tidskrifter	- 22 -
Bilaga 2: Sökresultat	- 23 -
Bilaga 3. Redovisning av artiklar	- 24 -
Bilaga 4: Redovisning av artiklar, forts.	- 25 -
Bilaga 5: Redovisning av artiklar, forts.	- 26 -
Bilaga 6: Redovisning av artiklar, forts.	- 27 -
Bilaga 7: Redovisning av artiklar, forts.	- 28 -
Bilaga 8: Granskningsmall för kvalitativa artiklar	- 29 -
Bilaga 9: Granskningsmall för kvantitativa artiklar	- 30 -

INTRODUKTION

När patienten lider av en obotlig sjukdom och befinner sig i livets slutskede är det aktuellt med palliativ vård (Fridegren & Strang, 2005). Palliativ kommer från latinets ”*pallium*” som betyder mantel, vilket poängterar betydelsen av lindrande vård i motsats till en kurativ eller botande vård (Beck-Friis & Strang, 2005). Den palliativa vården bygger på en vårdfilosofi som kallas hospice, vilken är baserad på respekt för den personliga integriteten, god omvårdnad- och symtomlindring samt psykosocialt stöd till både patient och närstående (Regeringsskrivelse, 2004/05).

Definition

World Health Organisation (WHO) har fastställt en internationellt vedertagen definition för palliativ vård. Den beskriver palliativ vård som ett tillvägagångssätt, där syftet är att öka livskvaliteten hos patienter och deras närstående när de står inför problem förknippade med obotlig sjukdom. Den palliativa vården ska förebygga och lindra lidandet genom en noggrann analys, tidig upptäckt samt behandling av smärta och andra besvär såsom fysiska, psykosociala och existentiella (WHO, 2007).

Historia

I slutet av 1960-talet började den moderna utvecklingen av palliativ vård och hospice i England. Det var Dame Cicely Saunders, sjuksköterska, på St Christophers Hospice som identifierade cancerpatienters behov av socialt, psykosocialt, fysiskt samt andligt stöd i livets slutskede. Cicely förstod, bland annat värdet av närståendes delaktighet i vården samt deras behov av fortsatt stöd vid sorgearbetet (Clark, 2007). I slutet av 1970-talet började utvecklingen av palliativ vård i Sverige, Motala, i form av avancerad hemsjukvård som ett alternativ till sjukhusvård. Tanken var att ge patienter och dess närstående en möjlighet att bibehålla integritet och närhet, särskilt i svåra sjukdomsskeden och vid livets slut. Ersta Diakoni i Stockholm startade den första hospice avdelningen, år 1987. Fyra år senare öppnade Stockholms sjukhem den första palliativa enheten, specialiserad på cancerpatienter (Nationella rådet för palliativ vård, 2006). I dag bedrivs palliativ vård på sjukhus, sjukhem, hospice samt inom hemsjukvården (Beck-Friis & Strang, 2005). Vården bör erbjudas på lika villkor över hela landet, vilket innefattar vård dygnet runt, sju dagar i veckan med kompetent personal (Statens Offentliga Utredningar, 2001).

Idag är målsättningen att palliativ vård bör erbjudas alla patienter oavsett diagnos, till exempel patienter med hjärt-, lung- och neurologiska sjukdomar, inkluderat demens sjukdom (Beck-Friis & Strang, 2005). Patienter som befinner sig vid livets slut, kan få palliativ vård under en mycket lång tid, parallellt med behandling (Socialstyrelsen, 2006). I den tidiga palliativa fasen, då sjukdomen fortfarande är påverkbar med behandling, är målet en god livskvalitet samt att förlänga patientens liv (Fridegren & Strang, 2005). När behandlingen inte längre ger effekt inträffar brytpunkten och den sena palliativa fasen inleds. Målet är i denna fas att skapa förutsättningar för en god livskvalitet till livets slut. Det är framför allt i vården av cancerpatienter där brytpunkten på tidig- och sen fas är tydlig (Beck-Friis & Strang, 2005).

De fyra hörnstenarna

Kommittén för statens offentliga utredningar som anslutit sig till WHO`s definition av palliativ vård, anger i sitt slutbetänkande, *Döden angår oss alla- värdig vård vid livets slut*, att den palliativa vården skall vila på fyra hörnstenar (Statens Offentliga Utredningar, 2001).

Den första hörnstenen behandlar *symtomkontroll* där svåra symtom såsom smärta i fysisk, psykisk, social och andlig bemärkelse lindras (Statens Offentliga utredningar, 2001). Vanliga fysiska symtom är smärta och illamående med kräkningar. För att patienten skall orka bearbeta psykiska, sociala och andliga lidanden är det nödvändigt att lindra de fysiska symtomen först (Beck-Friis & Strang, 2005). Symtomkontroll är en viktig del i omvårdnaden och för många patienter är detta av högsta prioritet (Aspinal, Hughes, Dunckley, & Addington-Hall, 2006).

Den andra hörnstenen lägger tonvikten på *samarbete i ett mångprofessionellt lag* (Statens Offentliga Utredningar, 2001). I omvårdnaden av patienten är det betydelsefullt att vårdare arbetar i team. Vårdlagets medarbetare har olika kompetensområden för att bäst möta patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov (Fridegren & Strang, 2005). I teamet finns läkare, sjuksköterskor och undersköterskor. Övriga professioner som finns att tillgå vid behov är sjukgymnast, arbetsterapeut, dietist, präst, psykolog och kurator (Beck-Friis & Strang, 2005). I Sverige såväl som internationellt, är den palliativa- och medicinskt omfattande hemsjukvården (MOH) under ständig utveckling. I Dalarna erbjuder MOH-team patienter med svåra sjukdomar vård i sitt eget hem, som alternativ till sjukhusvård (Landstinget Dalarna, 2006).

Den tredje hörnstenen bygger på god *kommunikation* och *relation* till patienten och dess närstående samt ett väl fungerande samarbete inom vårdlaget (Statens Offentliga Utredningar, 2001). Stöd i form av kommunikation mellan vårdpersonal och närstående anses vara av stor vikt. Det är angeläget att personalen lyssnar och är redo att diskutera uppkomna problem (Jansma, Schure, & Meyboom de Jong, 2005). En god kommunikation är även nödvändig för att skapa en bra relation till patienten och närstående. För att omvårdnaden skall bli så bra som möjligt, är det väsentligt att relationen varken är för ytlig eller känslösam (Beck-Friis & Strang, 2005).

Fjärde och sista hörnstenen tar upp vikten av *stöd till närstående*, under sjukdomsförloppet såväl efter döden (Statens Offentliga Utredningar, 2001). Närstående som deltar i vården av sina anhöriga, behöver ofta lära sig att hantera praktiska samt känslomässiga problem som uppkommer under sjukdomsförloppet. Utan stöd från erfaren personal föreligger risk att de inte orkar med situationen, vilket kan medföra ytterligare påfrestningar för patienten. Stödet till närstående bör även fortsätta under sorgearbetet efter patientens död (Jansma, Schure & Meboom de Jong, 2005).

Patienten

Människor som drabbas av svår sjukdom och är döende hamnar ofta i en krissituation som kan leda till känslor av förtvivlan och hopplöshet. Många upplever rädsla för döden. Denna rädsla handlar ofta om fysisk smärta och andra plågsamma symtom, rädslan att bli övergiven samt förlusten av sitt oberoende (Beck-Friis & Strang, 2005).

Enligt Cullberg (2003) går dessa patienter igenom döendets olika psykologiska faser, vilka uttrycker en psykisk anpassningsprocess. Den inledande fasen är en *chockfas* som varar allt från sekunder till några dygn. Patienten tar avstånd från verkligheten då han/hon fortfarande förnekar det som hänt på grund av en emotionell barriär. Författarna Beck-Friis & Strang (2005) förklarar att övergången från chockfas till *reaktionsfas* är oftast snabb och börjar då han/hon inte längre förnekar verkligheten. Patienten kan reagera genom gråt, men även vrede förekommer. Många drabbas i denna fas även av ångest samt depression. Cullberg (2003) berättar vidare att när patienten accepterat situationen kan han/hon i *bearbetningsfasen* sakta försonas med döendet, för att slutligen ta farväl av livet samt medmänniskor.

Närstående

När en människa blir svårt sjuk påverkas inte bara den sjuke av situationen utan även dess närstående (Beck-Friis & Strang, 2005). Till närstående hör de personer som står patienten nära, till exempel familjen, partner eller vän (Nationella rådet för palliativ vård, 2006).

Närstående som drabbas av svåra händelser upplever ofta en rad förändringar i livet. Många kan uppmärksamma att patientens sjukdom har förändrat meningen med livet och sådant som tidigare upplevts som viktigt saknar nu betydelse. Då närstående ofta deltar i patientens vård, kan känslor av maktlöshet lätt uppkomma när de inte förmår hjälpa patienten (Sand, 2002). I den moderna palliativa vården är stöd till patientens närstående en självklarhet samt en viktig del av vårdpersonalens arbete. Det är även betydelsefullt att närstående träffar samma personal under vårdtiden för att minska sitt och patientens lidande (Beck-Friis & Strang, 2005).

Sjuksköterskan

I dagens hälso- och sjukvård utgör den humanistiska människosynen grunden för all vård, vilken bygger på att individen är unik och består av en psykisk, fysisk, andlig och social dimension. Detta innebär att sjuksköterskan skall möta patientens behov utifrån ett helhetsperspektiv och att alla omvårdnadshandlingar skall bygga på den enskilde individens upplevelse av situationen. Sjuksköterskan skall även bemöta patienten med empati och engagemang samt utföra omvårdnaden med respekt för patientens värdighet (Jahren-Kristoffersen, 1998). För att etablera en god kontakt med patienten är det viktigt att sjuksköterskan använder sin kommunikationsförmåga samt annat samspel, såsom kroppsspråk, känslor och sinnen (Jahren-Kristoffersen, 1997).

Helhetssynen på människan beskrevs redan år 1953 i den första etiska koden för sjuksköterskor, International Council of Nurses (ICN), vilken reviderades senast år 2000. Koden anger fyra ansvarsområden; *att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa samt att lindra lidandet*. Denna kod ska vägleda sjuksköterskan i sitt etiska handlande samt överensstämja med sociala värderingar och behov (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskans arbete styrs även av hälso- och sjukvårdslagen, HsL, 1982:763 som författaren Raadu beskriver i författningshandboken. Lagen innebär att vårdgivaren skall medicinskt förebygga sjukdom och skador, men även utreda och behandla dessa. Patienten skall få vara delaktig så länge som

möjligt, gällande vården och behandlingen. Alla människor skall vårdas på lika villkor (Raadu, 2007).

Enligt Beck-Friis & Strang (2005) bör sjuksköterskor i den palliativa vården sträva efter att uppfylla WHO's definition av palliativ vård, vilken avser vård av hela människan samt dennes närstående. För att bäst möta alla situationer som uppkommer i vården av döende, krävs goda kunskaper i omvårdnad, specifika kunskaper i ämnet, samt ett brett synsätt. Därutöver är det viktigt att sjuksköterskan har en god förståelse för sina egna känslor och reaktioner kring döden. Vidare beskriver författarna att en viktig del av sjuksköterskans arbete är samordning av vårdinsatser rörande patienten. Detta innebär bland annat att sjuksköterskan måste kunna göra en korrekt bedömning av patientens situation för att kontakta rätt medlem i teamet och därmed tillfredställa patientens omedelbara behov.

Problemformulering

Patienter med obotlig sjukdom som vårdas i den sena palliativa fasen, står inför problem av både fysisk, psykisk samt existentiell karaktär. Även patientens närstående försätts i en situation där många problem uppstår. Sjuksköterskans uppgift är att med bästa möjliga omvårdnad lindra patientens smärta samt tillfredsställa andra behov, såväl som att stödja närstående. För att möta patientens behov på ett tillfredställande sätt, är det viktigt att sjuksköterskan utvecklar en förståelse för patientens samt närståendes upplevelser i denna, ofta mycket svåra situation i livet. Även sjuksköterskans upplevelser bör uppmärksammas, då en utomstående många gånger kan uppfatta känsliga situationer från ett annat perspektiv. Uppsatsförfattarna avser att med denna studie öka förståelsen och därmed kunskapen hos sjuksköterskor, som vårdar en människa i livets slutskede med målet att ge patienten bästa möjliga livskvalitet till livets slut.

Syfte

Syftet med denna systematiska litteraturstudie var att belysa patientens, närståendes samt sjuksköterskans upplevelser av palliativ vård.

Frågeställning

- Vilka var patientens upplevelser av den palliativa vården?
- Vilka var närståendes upplevelser av den palliativa vården?
- Vilka var sjuksköterskans upplevelser av den palliativa vården?

METOD

Design

Studien genomfördes som en systematisk litteraturstudie.

Urval av litteratur

Litteraturen till studien söktes via de databaser och e-tidskrifter som fanns tillgängliga via Högskolan Dalarnas bibliotek. Databaser som användes var Academic Search Elite (EBSCO), CINAHL (EBSCO) och Elin@Dalarna. Från några artiklars referenslista hämtades även artiklar från angivna e-tidskrifter. Dessa e-tidskrifter var Journal of Advanced Nursing, European Journal of Oncology Nursing samt Oncology Nursing Forum (bilaga 1).

Sökord: *Palliative care, terminal illness, nurse, nursing, caring, needs, family members, relatives, relationships, support, Sweden och hospice*. Dessa sökord kombinerades (bilaga 2).

De artiklar som inkluderades var tillgängliga i fulltext från år 2000-2007. Samtliga artiklar var vetenskapliga, relevanta för studiens syfte, skrivna på engelska samt kostnadsfria. Artiklar som behandlade barn i den palliativa vården exkluderades.

Datainsamlingsmetod

Artiklarna i studien var av kvalitativ eller kvantitativ ansats. Ett första urval gjordes genom att författarna läste artikelns titel, därefter granskades artikelns abstrakt. De 23 artiklar som ansågs vara av intresse för studien, lästes enskilt av båda författarna. Innehållet i artiklarna diskuterades med särskild uppmärksamhet på resultatdelen, för att kontrollera att innehållet var relevant för den planerade studiens syfte samt frågeställningar. Slutligen valdes 19 artiklar till studien som därefter sammanställdes (bilaga 3-7).

Analys

Kvalitetsgranskning av artiklarna genomfördes efter studiehandledningens modifierade granskningsmallar, hämtade ur Forsberg & Wengström (2003) samt Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006) (bilaga 8 och 9). De kvalitativa artiklarnas max poäng var 25 samt de kvantitativa 29 poäng. Därefter omvandlades poängen till en procentsats med tre nivåer. Låg kvalitetsgrad innebar < 59 %, medel 60-79 % samt hög 80-100 % (bilaga 3-7).

Etisk granskning

En systematisk litteraturstudie kräver inget tillstånd från Högskolans forskningsetiska kommitté. Uppsatsförfattarna intygar dock att förhålla sig objektiva till vald litteratur samt bearbetning av resultatet. Hänsyn togs även till lagar och författningar gällande plagiering.

RESULTAT

Patientens upplevelser

Patienter som befann sig i livets slutskede reflekterade över hur prioriteringar i livet förändrats. Många patienter tillbringade mer tid med familjen och andra upplevde behov att hjälpa sina medmänniskor (Volker, Kahn & Penticuff, 2004). Även frågor av existentiell karaktär uppstod, såsom meningen med livet. Patienter upplevde bland annat, att materiella tillgångar i livet plötsligt saknade betydelse och samhörigheten med andra uppskattades i högre grad (Griffiths, Norton, Wagstaff & Brunas-Wagstaff, 2002).

Känsla av kontroll

Författaren Duarte-Enes (2003) redogjorde i sin studie, betydelsen för patienter att besitta kontroll över sin kropp, sina känslor samt sitt uppförande. För att åstadkomma detta, enligt Johnston & Smith (2005) upplevde patienterna att de måste, trots att de var döende, bibehålla sin självständighet. Volker et al. (2004) berättade hur en del patienter beslöt att avsluta påbörjad behandling eller helt avstå, för att bibehålla kontrollen över sitt liv. Anledningen var patienternas rädsla att förlora förmågan att ta hand om sig själv och därmed förlora kontrollen längre fram i sjukdomsprocessen, då kroppens funktioner sviktade. En aktiv medverkan i besluten angående behandling möjliggjorde därför känslan av kontroll. Författaren Duarte-Enes (2003) uppmärksammade även hur denna kontroll samt friheten att välja, förstärkte värdigheten

hos dessa patienter. I studien (Duarte-Enes, 2003) beskrevs att personalbrist, dålig samordning samt tidsbrist bidrog till irritation hos patienterna, vilket ansågs försvaga värdigheten.

Känslomässigt stöd

När patienter besvärades av sjukdomssymtom samt biverkningar av behandlingar, uppstod ofta existentiella funderingar samt oro över dödsprocessen. Dessa funderingar kunde uppfattas som ”onaturliga” och därmed socialt oacceptabla att diskutera med andra (Griffiths et al. 2002). Enligt Chapple, Ziebland & McPherson (2005) upplevde patienter ofta svårigheter att prata med närstående om dessa tankar och därför uppskattades möjligheten att prata med en utomstående. Författarna Griffiths et al. (2002) rapporterade att för patienter som saknade närstående, kunde sjuksköterskan vara den enda människa som han/hon hade kontinuerlig kontakt med och därför den enda som gav råd och stöd. Richardson (2002) beskrev att flertalet patienter upplevde att de kunde diskutera sin oro och ångest med sjuksköterskan. Författarna Chapple et al. (2005) redogjorde att en patient i studien, inte alls upplevde känslomässigt stöd från sjuksköterskan. Patienten kände att de inte befann sig på samma våglängd, vilket troligen orsakades av att han/hon inte accepterat sin sjukdom. Sjuksköterskan hjälpte därför patienten att få ny insikt, att se situationen från ett annat perspektiv. Han/hon underlättade även kommunikationen mellan patient och närstående. Griffiths et al. (2002) berättade vidare att trots stöd från personal samt anhöriga, kunde patientens oro bli påtaglig.

Relationens betydelse

Patienter i den palliativa vården upplevde sjuksköterskan som varm, snäll, ärlig, förtroendeingivande samt förstående, någon de kunde lita på (Richardson, 2002). Det ansågs betydelsefullt med en nära och personlig kontakt med sjuksköterskan (Johnston & Smith, 2005). Enligt många författare var det även viktigt att sjuksköterskan tog sig tid, lyssnade på patienten och värnade om dennes omvårdnad (Johnston & Smith, 2005; Richardson, 2002 & Duarte-Enes, 2003). Vidare berättade Duarte-Enes (2003) om patienters behov av ett respektfullt samt empatiskt bemötande. Patienter upplevde att sjuksköterskan saknade respekt när han/hon undvek kontakt och inte lyssnade. Därutöver upplevdes brist på empati och patienter ansåg därför att det krävdes en förändring av attityder hos personalen, till exempel ökad förståelse samt respekt.

Smärta och symtomlindring

Enligt Richardson (2002) besvärades många patienter i den palliativa vården av symtom såsom illamående, förstoppning, andningssvårigheter samt smärta. Patienter beskrev att de hade förtroende för sjuksköterskans professionella färdigheter och uppskattade hans/hennes förmåga att lindra dessa symtom. I Volkens et al. (2004) studie uttryckte patienter sin oro över att inte längre vara i stånd att tänka klart, om smärtan tog överhand. Det upplevdes därför som en självklarhet att få den behandling som krävdes för att vara smärtfri. Trots detta medicinerade inte alla sjuksköterskor efter personligt behov.

Betydelsen av information och rådgivning

I Richardsons (2002) studie hade patienter många frågor gällande behandlingar, mediciner samt sjukdomstillstånd. De kände stort förtroende för sjuksköterskan som rådgivare, då han/hon var väl insatt i deras sjukdomstillstånd och medicinering. Författarna, Chapple et al. (2005) beskrev att sjuksköterskans goda råd ökade patienters förståelse för sjukdomens symptombild. Patienter i Johnston & Smith (2005) studie upplevde det även betryggande att sjuksköterskan var bekant med deras sjukdom om något akut inträffade.

Palliativa teamet

Patienten upplevde det betydelsefullt, att kunna kontakta sjuksköterskan oavsett tid på dygnet. Enligt McIlpatrick (2006) upplevde många patienter att denna möjlighet var begränsad. Studien identifierade även behovet av bättre samordning mellan vårdgivare, såsom läkare, sjuksköterskor samt socialarbetare.

Närståendes upplevelser

Närstående som hade en svårt sjuk partner upplevde en sorg som började dagen då patienten fått sjukdomsdiagnosen och fortsatte sedan in i den sorgperiod som uppstod efter patientens död (Fisker & Strandmark, 2007). Många närstående upplevde döendeprocessen som skrämmande och kände oro för framtiden, då sjukdomens framåtskridande skulle försämra patientens tillstånd (Friedrichsen, 2003). Ovissheten upplevdes även som obehaglig. Att inte veta när patienten skulle dö samt tanken att döden kunde vara smärtsam, ökade rädslan hos närstående (Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker & Widdershoven, 2003).

Vård i hemmet

Ofta hade närstående lovat sina nära, att de skulle få stanna hemma till livets slut. Löftet att vårda patienten hemma gjordes utifrån respekt för patientens integritet samt sin egen självbestämmanderätt. Det fanns en önskan hos närstående att patienten skulle få vara smärtfri samt dö med sin identitet och känsla av självständighet i behåll (Fisker & Strandmark, 2007). Patientens egen vilja att få vara hemma belystes även som en viktig anledning till att närstående vårdade sina nära i hemmet (Brobäck & Berterö, 2003; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Ansvar att vårda den sjuke hemma upplevdes ofta som betungande (Friedrichsen, 2003). Vidare berättade Wennman-Larsen & Tishelman (2002) att alla närstående inte kände till möjligheten att få professionell hjälp i hemmet. Enligt Stoltz, Willman & Udén (2006) kände sig många närstående hoppfulla att kunna uppfylla löftet till patienten med stöd från vårdteamet.

Känslor

I Brobäck & Berterös (2003) studie kände närstående en känsla av otillräcklighet, då krav som ställdes från patient och vårdpersonal var höga. Även kraven han/hon ställde på sig själva bidrog till dessa känslor. Fisker & Strandmark (2007) förklarade att stöd från familjemedlemmar samt vårdpersonal minskade dessa mentala påfrestningar. Författarna beskrev vidare hur närstående ibland började tvivla på sin förmåga att ta hand om den sjuke. Trots alla svårigheter (Stoltz et al., 2006) upplevde närstående en inre styrka som gav kraft att fortsätta vården av den sjuke. För att orka med situationen var det betydelsefullt att närstående fick chansen till daglig avkoppling från sin roll som vårdare.

Författarna Fisker & Strandmark (2007) beskrev hur närstående upplevde ett större behov av att vara nära sin partner, efter de insett att han/hon endast hade en kort tid kvar att leva. I Wennman-Larsen & Tishelman (2002) studie uttryckte även närståendes oro inför sin egen framtid, utan sin partner. Många var oroliga att inte kunna bibehålla det som var av känslomässig betydelse i deras liv på grund av praktiska eller ekonomiska orsaker.

Isolering

Känslor pendlade mellan styrka och hopplöshet allteftersom strukturen i närståendes dagliga liv bröt ihop och förvandlades till något okänt (Fisker & Strandmark, 2007). Även hemmet

förvandlades till något okänt och förvandlades slutligen till en institution, då vårdpersonalen kom och gick alla tider på dygnet (Fisker & Strandmark, 2007). Några studier beskrev att det var omöjligt för närstående att upprätthålla sina egna aktiviteter eftersom de var rädda att lämna den sjuke ensam (Brobäck & Berterö, 2003; Proot et al., 2003). Författarna Brobäck & Berterö (2003) förklarade att närstående inte vågade lämna hemmet, på grund av risken att patienten skulle dö när de inte var närvarande. Denna rädsla resulterade i att närstående aldrig gick ut och kände sig därför isolerade och ensamma. Dessutom berättade Stoltz et al. (2006) att vänner och bekanta ofta övergav familjen, vilket gjorde att närstående kände sig övergivna. Författarna Fisker & Strandmark (2007) berättade även att ensamheten tilltog då den sjuke alltmer drog sig tillbaka i sina egna tankar.

Betydelsen av information och rådgivning

Närstående saknade ofta erfarenhet och kunskap gällande omvårdnad, vilket medförde känslor av osäkerhet. Det fanns därför ett behov att få information för att förbättra kunskaperna och därmed kunna vårda patienten bättre (Brobäck & Berterö, 2003; Friedrichsen, 2003). Vidare ansåg närstående att det var deras rättighet att få tillgång på information gällande patientens tillstånd. Dessa kunskaper kunde även minska känslor av oro och förbereda dem mentalt för framtiden (Friedrichsen 2003). Författarna Wennman-Larsen & Tishelman (2002) skildrade i studien hur närstående upplevde att de erbjudits tillräckligt med information angående patientens sjukdom samt sjukdomsförlopp. Brobäck & Berterö (2003) påpekade däremot i sin studie hur närstående ansåg att de själva tagit initiativ och frågat efter nödvändig information. Författarna (Proot et al. 2003) poängterade att informationen upplevdes som bristfällig, då närstående sällan hade tillfälle att prata med sjuksköterskan i enrum. Friedrichsen (2003) beskrev i sin studie hur närstående ibland uppfattade patientens närvaro som ett hinder, då sjuksköterskans information anpassades med hänsyn till patientens integritet. Wennman-Larsen & Tishelman (2002) berättade även att informationen ibland kändes betungande för närstående, då den kunde indikera mer än vad som var önskvärt, angående patientens situation.

Palliativa teamet

I Wennman-Larsen & Tishelman (2002) studie skildrades hur närstående upplevde att det palliativa teamet i huvudsak var inriktade på omvårdnadsåtgärder, såsom medicinering, symtomkontroll och hjälp med teknisk utrustning. Författarna Brobäck & Berterö (2003)

berättade hur närstående tyckte att även deras åsikter behövde uppmärksammas, då detta ingav ”känslan att vara en i teamet”. En fungerande samverkan i teamet enligt Duarte-Enes (2003) gav även närstående en känsla av uppskattning. Författarna Fisker & Strandmark (2007) beskrev att närstående uppfattade ett gott samarbete med sjuksköterskan, då målsättningen att bevara patientens värdighet samt integritet, var gemensam. Vidare berättar författarna att sjuksköterskan ansågs vara sympatisk samt att han/hon prioriterade närståendes behov av omtanke och kommunikation. Proot et al. (2003) och Wennman-Larsen & Tishelman (2002) förklarade även i sin studie att närstående inte förväntade sig känslomässigt stöd från teamet, utan ansåg att de kunde prata med sin familj samt vänner om det behövdes.

Sjuksköterskans upplevelser

I sjuksköterskans omvårdnad av patienter ingick ansvaret att hantera patientens fysiska behov såsom smärta, förstoppning, sårvård och klåda (Volker et al. 2004). Enligt Johnston & Smith (2005) beskrev sjuksköterskor hur de prioriterade god symtomlindring. Författarna Bergdahl, Wikström och Andershed (2007) berättade hur sjuksköterskan använde sig av känsla och instinkt, för att uppmärksamma de outtalade behov som patienten hade. Det upplevdes viktigt att se hela människan och inte omständigheterna i patientens hem.

Känslomässigt stöd

Sjuksköterskan upplevde att ett empatiskt förhållningssätt var betydelsefullt för att tillgodose patientens behov av känslomässigt stöd (Kuuppelomäki, 2003). Han/hon behövde i sitt förhållande till patienten vara närvarande med god förmåga att lyssna samt uppmärksamma patientens önskningar (Kuuppelomäki, 2003; Johnston & Smith, 2005). Enligt Kuuppelomäki (2003) beskrev sjuksköterskor vidare att det var känslomässigt betungande att stödja patienter som inte accepterat sin situation. Detta var ett problem på grund av sjuksköterskans svårigheter att identifiera patientens behov av emotionellt stöd. I studien framgick även att vissa sjuksköterskor ansåg att känslomässigt stöd inte var viktigt och var därför inte beredd att tillgodose detta behov. Författaren förklarade vidare att detta kunde bero på sjuksköterskans okunskap och brist på erfarenhet.

Relationens betydelse

Många sjuksköterskor upplevde att tidig delaktighet i omvårdnaden var betydelsefullt för relationen med patienten (Luker, Austin, Caress & Hallett, 2000). I en studie (Bergdahl et al. 2007) belystes sjuksköterskors öppenhet gentemot patienten som en förutsättning för att skapa en god relation till patienten. Denna öppenhet fungerade som en tyst inbjudan, vilken gav patienten tillfälle att söka kontakt. En god relation enligt Stoltz, Lindholm, Udén & Willman (2006) bestod av tillit och förtroende. Författarna Bergdahl et al. (2007) beskrev detta förtroende som viktigt, till exempel i situationer då sjuksköterskan informerade om olika behandlingar och mediciner. I författarna Luker et al. (2000) studie framgick hur sjuksköterskan ansåg att det var viktigt att tillbringa mycket tid tillsammans med patienten. Vidare beskriver även författarna att kontinuitet i kontakten var betydelsefull, för att lära känna patienten. Johnston & Smith (2005) beskrev hur patienter som hade funderingar och behövde prata, tvekade att påbörja en konversation när de kände att sjuksköterskan var stressad. Tidsbristen upplevdes (Duarte-Enes, 2003) som ett problem för sjuksköterskor i den palliativa vården. I en fungerande relation hade sjuksköterskan insikt och var aktsam att inte tränga sig på patienten då han/hon ville vara ifred (Bergdahl et al. 2007). Patientens behov av avskildhet borde respekteras enligt Duarte-Enes (2003), för att bibehålla patientens värdighet.

Sjuksköterskan hade även en viktig roll i att bygga upp en fungerande relation till närstående. Han/hon upplevde därför att de var viktigt att lära känna dem, för att etablera en relation där sjuksköterskan kunde erbjuda sitt stöd (Stoltz et al. 2006). I den palliativa vården tog relationen till närstående mycket av sjuksköterskans tid (Kuuppelomäki, 2003). Då tiden ofta inte räckte till, upplevde sjuksköterskan att stödet till närstående blev lidande (Stoltz et al. 2006). Enligt författaren Kuuppelomäki (2003) led även sjuksköterskor av denna tidsbrist, då arbetsbelastningen blev betungande. Brist på personal ansågs vara orsaken till detta problem.

Upplevda problem

I Kuuppelomäkis (2003) studie upplevde sjuksköterskan att närstående ibland tvivlade på deras kompetens och färdigheter. Två studier belyste att närstående krävde behandlingar och undersökningar som inte längre var till hjälp för patienten, då han/hon befann sig i livets slutskede (Kuuppelomäki, 2003; Schaffer, 2007). Författarna Luker et al. (2000) beskrev att sjuksköterskan kände sig tillräckligt erfaren, i hanterandet av dåliga nyheter till patienten. Problem uppstod dock för sjuksköterskan, när närstående hade beslutat att patienten inte skulle

få del av information trots att han/hon insisterade. Denna situation ställde sjuksköterskan inför ett dilemma. I Schaffers (2007) studie försökte sjuksköterskan lösa sådana problem genom att klargöra patientens önskemål samt få igång en kommunikation mellan närstående och patient.

Palliativa teamet

I Johnston & Smith (2005) studie uppmärksammades betydelsen av ett bra samarbete i det palliativa teamet. Även Duarte-Enes (2003) beskrev hur sjuksköterskor betonade vikten av ett bra teamwork och hur detta bevarade patientens känsla av värdighet. Sjuksköterskor i studien (McIlpatrick, 2006) berättade även om den dåliga samordningen som förekom i organisationen. Dålig kommunikation, brist på tillgång av vårdgivare dygnet runt samt dålig planering angående utskrivning från sjukhus, upplevdes som ett hinder för god omvårdnad.

DISKUSSION

Sammanfattning av huvudresultatet

Syftet med denna studie var att belysa patientens, närståendes samt sjuksköterskans upplevelser av palliativ vård, för att förbättra kvaliteten på omvårdnaden.

I studiens resultat framgick att patienten behöver behålla kontrollen över sitt liv, trots livshotande sjukdom. Genom sitt förhållningssätt kan sjuksköterskan och andra vårdgivare hjälpa patienten att bibehålla kontrollen och därmed bevara patientens livskvalitet (Duarte-Enes, 2003). Närståendes känslomässiga reaktioner är många då en person i deras närhet drabbas av en livshotande sjukdom (Beck-Friis & Strang, 2005). De upplever en sorg som börjar dagen efter diagnosen och fortsätter till långt efter patientens död. Även strukturen i närståendes dagliga liv förändras, vilket ofta leder till ensamhet (Fisker & Strandmark, 2007). Sjuksköterskan har en viktig uppgift att bygga upp en fungerande relation till patient och närstående (Stoltz, Lindholm, Udén och Willman, 2006). Resultatet uppmärksammar även att ett bra samarbete i det palliativa teamet är betydelsefullt för patientens omvårdnad (Johnston & Smith, 2005).

Resultatdiskussion

Patienten upplevde det viktigt att kunna behålla kontrollen över sin kropp, sina känslor samt sitt uppförande (Duarte-Enes, 2003). För att upprätthålla en god livskvalitet var det nödvändigt för

patienten att bevara sin självständighet, trots att han/hon var döende (Johnston & Smith, 2005). Enlig Volker et al. (2004) var patienten orolig att bli beroende av andra, då de kroppsliga funktionerna sviktade. Av data framgår att det kan bli tungt för patienten när krafterna avtar och det blir svårt att ta hand om sig själv. Att bli beroende av sina närstående, till exempel barnen, för att klara det mest basala behoven i livet, såsom att tvätta sig, måste kännas oerhört svårt. Det är därför viktigt att patienten i största möjliga mån ges tillfälle att bevara sin självständighet. Om sjuksköterskan och närstående, till exempel är tålmodiga och ger patienten tillräckligt med tid, kanske han/hon kan sköta sin hygien ytterligare en tid. Volker et al. (2004) berättade att patienter själv vill medverka i besluten angående sina behandlingar, för att behålla kontrollen över sitt liv. Uppsatsförfattarna är av den åsikt att patientens vilja måste respekteras, då det är upp till varje enskild individ att avgöra vad som är bäst för henne/honom. Om patienten inte vill fortsätta sin behandling, trots att detta kan innebära en tidigare död måste personalen respektera detta. Friheten att välja var enligt Duarte-Enes (2003) viktig för patienternas värdighet.

Det upplevdes angeläget att sjuksköterskan tog sig tid och lyssnade på patienten samt att han/hon var närvarande under samtalet (Johnston & Smith, 2005). Det framgår att en av sjuksköterskans viktigaste egenskaper är att vara en god lyssnare. När sjuksköterskan lyssnar visar han/hon ett intresse för patienten, vilket inger en känsla av förtroende. Det är även viktigt att sjuksköterskan är uppmärksam och kommer ihåg vad patienten har sagt. Enligt Duarte-Enes (2003) var ett respektfullt och empatiskt bemötande av stor betydelse. Uppsatsförfattarna anser att sjuksköterskan måste ha ett empatiskt förhållningssätt gentemot sina patienter. Förmågan att kunna sätta sig in i patientens situation samt visa sin förståelse för vad han/hon går igenom, är en förutsättning för en god relation. Det är även viktigt att sjuksköterskan prioriterar sin tid, så att patienten får tillfälle att kommunicera med henne/honom om så önskas. För att visa patienten respekt bör samtalet ske enskilt.

Närstående behöver information om patientens sjukdomstillstånd för att kunna vårda henne/honom på ett tillfredställande sätt (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). I en studie framgick att närstående inte fått tillräckligt med information/rådgivning, utan var själva tvungna att fråga (Brobäck & Berterö, 2003). Då information och rådgivning ingår i sjuksköterskans arbetsuppgifter, blir uppsatsförfattarna förvånade att närstående inte får all nödvändig information. Det är inte närståendes uppgift att fråga, utan sjuksköterskans uppgift

att tillfredsställa detta behov. Uppsatsförfattarna anser även att närstående inte ska behöva vänta med att få råd, om de har funderingar gällande patientens sjukdomstillstånd. Det är viktigt att det finns vårdgivare tillgängliga per telefon dygnet runt som kan svara på eventuella frågor.

Två byggstenar som nämndes för att skapa en god relation till patient såväl som närstående var tillit och förtroende (Stoltz et al. 2006). För en fungerande relation behövde sjuksköterskan även tillbringa tid tillsammans med patienten, såväl som närstående (Johnston & Smith, 2005). Uppsatsförfattarna tror att stress är ett bekymmer i dagens sjukvård. Även fast sjuksköterskan är väl medveten om att patienten behöver stöd i form av kommunikation, så är det inte alltid möjligt på grund av tidsbrist. Uppsatsförfattarna tror även att sjuksköterskans stress påverkar patienten negativt, vilket även framgick i Johnston & Smith (2005) studie. Författarna till studien beskrev att patienter som hade behov av att prata, tvekade att påbörja en konversation med sjuksköterskan när de visste att han/hon hade ont om tid. Uppsatsförfattarna anser att arbetsgivaren bör ta sitt ansvar och tillåta personalen tillbringa den tid patienten/närstående behöver.

Ett bra samarbete i det palliativa teamet samt kontinuitet i vården var betydelsefullt för patienten (Beck-Friis & Strang, 2005). Uppsatsförfattarna menar att kontinuitet i vården är nödvändigt för patientens välbefinnande. För att patienten skall känna sig trygg i sin situation är det viktigt med samma vårdgivare involverad i patientens omvårdnad. När personalen känner till patienten och dennes sjukdomstillstånd, är det troligare att patientens behov uppmärksammas och åtgärdas inom en kort tid. På detta sätt undgår patienten onödigt lidande. En bra kommunikation mellan medlemmar i teamet, kan medföra en säkrare vård för patienten då alla är insatta i patientens omvårdnadsbehov. Även närstående är en självklar medlem i teamet och deras åsikter är betydelsefulla.

Metoddiskussion

De 19 artiklar som användes för studien kontrollerades noga av båda uppsatsförfattarna, för att minimera risker för feltolkning. Innehållet i artiklarna diskuterades med särskild uppmärksamhet på resultatdelen, för att kontrollera att innehållet var relevant för den planerade studiens syfte samt frågeställningar. För att bedöma kvaliteten granskades slutligen artiklarna med hjälp av två granskningsmallar, en avsedd för kvalitativa studier och den andra för kvantitativa studier. Granskningsmallarna bedömde kvaliteten genom granskning av artiklarnas

titel, syfte, frågeställningar, design, metod, resultat samt diskussion. Varje område som bedömdes godkänt, fick en poäng. Artikelns slutpoäng omvandlades slutligen till en procentsats, där samtliga artiklar höll en kvalitet av medel – hög. Dessa artiklar ingick därför i studien.

Uppsatsförfattarna noterar att på grund av artiklarnas varierande ursprungsländer, USA, England, Finland, Norge och Sverige, kan studiens resultat möjligen ha påverkats. Då det är svårt att veta hur mycket kultur- och tradition spelar in i människors upplevelser.

Uppsatsförfattarna förmodar dock att upplevelser rörande döendeprocessen samt omvårdnad vid livets slutskede kan i västländer vara likartade. Även resultatet visade liknande erfarenheter oavsett från vilket land studien härstammade. Uppsatsförfattarna bedömer därför att resultatet är tillförlitligt. Däremot vill uppsatsförfattarna poängtera att fler databaser, fler sökord samt kostnadsbelagda artiklar möjligen hade bidragit till en större variation i resultatet.

Förslag till vidare forskning

I dagens samhälle blir det allt vanligare att svårt sjuka människor vårdas i hemmet, med hjälp av närstående samt medicinskt omfattande hemsjukvård. För att patienten skall kunna erbjudas bästa möjliga omvårdnad i hemmet krävs, bland annat kunskaper och ett gott samarbete mellan personal och närstående. Delaktighet i aktuella forskningsresultat kan medverka till ökade kunskaper och därmed förbättra patientens situation i livets slutskede. Då närstående ofta upplever att ansvaret för en döende människa är betungande, kan fortsatt forskning med inriktning på närståendes upplevelser underlätta deras situation, genom att ta del av andra människors erfarenheter i liknande livssituation. Detta kan bidra till en ökad acceptans och förståelse av sina svårigheter.

Konklusion

För att säkerställa en god palliativ omvårdnad, är det betydelsefullt att sjuksköterskan hjälper patienten att bibehålla kontrollen över sitt liv samt att stödja närstående, då många känslomässiga reaktioner kan uppstå. Det är därför viktigt att sjuksköterskan etablerar en god relation till patient såväl som närstående. Denna relation bygger på ett empatiskt och respektfullt bemötande samt ett väl fungerande samarbete i det palliativa teamet.

REFERENSER

* Del av resultat

Aspinal, F. Hughes, R. Dunckley, M. Addington-Hall, J. 2006. What is important to measure in the last months and weeks of life?: A modified nominal group study. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 393-403.

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

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

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

* Chapple, A. Ziebland, S. McPherson, A. 2005. The specialist palliative care nurse: A qualitative study of the patients` perspective. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 1011-1022.

Clark, D. 2007. From margins to centre: a review of the palliative care in cancer. *The Lancet Oncology*, 5 (8), 430-438.

Cullberg, J. 2003. *Kris och utveckling*. Natur och Kultur, Stockholm.

* Duarte-Enes, S, P. 2003. An exploration of dignity in palliative care. *Palliative Medicine*, 17, 263-269.

* Fisker, T. Strandmark, M. 2007. Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal Caring Sciences*, 21, 274-281.

Fridegren, I. Strang, P. 2005. *Läkemedelsboken 2005/2006*. Apoteket AB, Stockholm.

* Friedrichsen, M. 2003. Justification for information and knowledge: Perceptions of family members in palliative home care in Sweden. *Palliative and Supportive Care*, 1, 239-245.

* Griffiths, C. Norton, L. Wagstaff, G. Brunas-Wagstaff, J. 2002. Existential concerns in late stage cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 6 (4), 243-246.

Jahren-Kristoffersen, N. 1998. *Allmän omvårdnad 1*. Författarna och Liber AB, Stockholm.

Jahren-Kristoffersen, N. 1997. *Allmän omvårdnad 2*. Författarna och Liber AB, Stockholm.

Jansma, F. Schure, L. Meboom de Jong, B. 2005. Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Education and Counseling*, 58, 182-186.

* Johnston, B. Smith, L. 2005. Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 54 (6), 700-709.

* Kuuppelomäki, M. 2003. Emotional support for dying patients- the nurses' perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 7 (2), 120-129.

Lanstinget Dalarna. 2006. *Palliativ vård och medicinskt omfattande hemsjukvård (MOH)*.

http://www.ltdalarna.se/templates/Base_2224.aspx [2007-09-12, 11:18]

* Luker, K, A. Austin, L. Caress, A. Hallett, C. 2000. The importance of 'knowing the patient': community nurses' constructions of quality in providing palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (4), 775-782.

* McIlpatrick, S. 2006. Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 57 (1), 77-86.

Nationella rådet för palliativ vård. 2006. *Definition av palliativ vård*.

<http://www.nrpv.se/pages/589.asp?menuID=257&menuColor=%2399CC00>

[2007-09-04, 11:02]

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

Raadu, G. 2007. *Författningshandbok 2007: För personal inom hälso- och sjukvård*. Liber AB, Stockholm.

Regeringskansliet 2005. *Vård i livets slutskede*. Regeringens skrivelse 2004/05:166
Tillgänglig på internet. [Hämtad 2007-09-05, 13:42]

* 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.

Sand, A-M. 2002. *Klinisk Omvårdnad 1. Se mig också- att vara närstående*. Liber AB, Stockholm.

* Schaffer, M. 2007. Ethical problems in end-of-life decisions for elderly Norwegians. *Nursing Ethics*, 14 (2), 242-257.

* 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 Sciences Quarterly*, 19 (2), 163-173.

* Stoltz, P. Willman, A. Udén, G. 2006. The Meaning of Support as Narrated by Family Carers Who Care for a Senior Relative at Home. *Quarterly Health Research*, 16, 594-610.

Socialstyrelsen. 2005. *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.
Tillgänglig på internet. [Hämtad 2007-09-19, 16:57]

Socialstyrelsen. 2006. *Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*.
Tillgänglig på internet. [Hämtad 2007-09-10, 12:26]

Statens Offentliga Utredningar 2001:6. *Döden angår oss alla- värdig vård vid livets slut*.
Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

* Volker, D,L. Kahn, D. Penticuff, J,H. 2004. Patient Control and End-of –Life Care. Part 1:
The Advanced Practice Nurse Perspective. *Oncology Nursing Forum*, 31 (5), 945-953.

* Volker, D,L. Kahn, D. Penticuff, J,H. 2004. Patient Control and End-of –Life Care. Part II:
The patient perspective. *Oncology Nursing Forum*, 31 (5), 954-960.

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

Willman, A. Stoltz, B. Bahtsevani, C. 2006. *Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan
forskning och klinisk verksamhet*. Studentlitteratur, Lund.

World Health Organisation. 2007. *WHO Definition of Palliative Care*.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [2007-09-03, 12:25]

Bilaga 1: Manuell sökning av e-tidskrifter

E-tidskrift	Titel	År	Volym	Nummer	Sidantal
European Journal of Oncology Nursing	Emotional support for dying patients- the nurse's perspective	2003	7	2	120 - 129
European Journal of Oncology Nursing	Existential concerns in late stage cancer	2002	6	4	243 - 246
Journal of Advanced Nursing	The importance of knowing the patient: community nurses' constructions of quality in providing palliative care	2000	31	8	775 - 782
Oncology Nursing Forum	Patient Control and End-of-Life Care Part II: The Patient Perspective	2004	31	5	954 - 960

Bilaga 2: Sökresultat

Databas	Sökord	Antal träffar	Utvalda artiklar
Academic Search Elite- (EBSCO)	1. Palliative care	2 439	
	2. Nurse	36 477	
	3. Needs	31 986	
	4. Family members	6 315	
	5. 1+2+3+4	9	1
CINALH	1. Palliative	10 260	
	2. Nursing	306 739	
	3. Hospice	6 430	
	4. Sweden	6 719	
	5.1+2+3+4	9	1
Elin@Dalarna	1. Terminal illness	279	
	2. Nursing	98 335	
	3. 1+2	62	1
	1. Palliative care	3 461	
	2. Relatives	8 338	
	3. 1+2	58	2
	1. Palliative care	3 461	
	2. Relatives	8 338	
	3. Nursing	98 693	
	4. 1+2+3	20	1
	1. Palliative care	3 461	
	2. Nursing	98 693	
	3. Relationships	96 100	
4. 1+2+3	29	1	
1. Palliative care	3 461		
2. Nursing	98 693		
3. Caring	8 317		
4. 1+2+3	61	2	
1. Palliative care	3 455		
2. Nursing	98 335		
3. Needs	95 575		
4. 1+2+3	84	1	
1. Palliative care	3 455		
2. Nurse	26 969		
3. Support	264 228		
4. 1+2+3	42	1	
1. Palliative care	3 455		
2. Nursing	98 335		
3. Family members	8 663		
4.1+2+3	22	1	
1. Palliative care	3 517		
2. Family members	8 817		
3. 1+2	83	3	

Bilaga 3. Redovisning av artiklar

Författare, År, Land	Syftet	Design, Metod	Urval	Mätmetod	Kvalitetsgrad
Bergdahl, E. Wikström, B- M. & Andershed, B. 2007, Sverige	Syftet är att beskriva vilka färdigheter (hos sköterskan) som behövs för att skapa en god relation med patienten i palliativ hemsjukvård	Kvalitativ	n= 8 Sjuksköterskor	Intervjuer	80 %
Broback, G. & Berterö, C. 2003, Sverige	Syftet är att beskriva närståendes erfarenheter av den palliativa hemsjukvården	Kvalitativ design med fenomenologisk metod	n= 6 Närstående	Intervjuer	92 %
Chapple, A. Ziebland, S & McPherson, A. 2005, UK	Studien belyser hur döende patienter upplever och värderar sjuksköterskans roll och arbetsinsatser i deras omvårdnad	Kvalitativ design med kartläggningsmetoden	n= 41 Patienter	Intervjuer	96 %
Duarte-Enes, S, P. 2003, UK	Studien beskriver patientens, närståendes samt vårdgivarens uppfattning av begreppet värdighet samt hur detta påverkar patientens livskvalitet	Kvalitativ design med fenomenologisk metod	n=21 8 Patienter 6 Närstående 7 Vårdgivare	Intervjuer, Dagboks- anteckningar	80 %
Fisker, T. & Strandmark, M. 2007, Sverige	Syftet var att belysa hur närstående upplevde att vårda i hemmet, samt behovet av professionell palliativ omvårdnad	Kvalitativ design med fenomenologisk metod	n=14 Närstående	Intervjuer	84 %

Bilaga 4: Redovisning av artiklar, forts.

Författare, År, Land	Syfte	Design, Metod	Urval	Mätmetod	Kvalitetsgrad
Friedrichsen, M. 2003, Sverige	Studien beskriver varför närstående upplever tillräcklig information om anhörigas sjukdomstillstånd som viktigt	Kvalitativ design med fenomenologisk metod	n=20 Närstående	Intervjuer	84 %
Griffiths, C. Norton, L. Wagstaff, G. & Brunas- Wagstaff, J 2002, UK	Behandlar döende patienters oro över existentiella frågor	Kvalitativ design	n=21 Patienter	Intervjuer	84 %
Johnston, B. & Smith, L. 2005, UK	Studien beskriver vad patienten och sjuksköterskan upplever som viktigt i den palliativa omvårdnaden	Kvalitativ design med fenomenologisk metod	n=44 22 Patienter 22 Sjuksköterskor	Intervjuer	100 %
Kuuppelomäki, M. 2003, Finland	Studien beskriver och förklarar villkoren av emotionellt stöd till döende patienter från ett sjuksköterskeperspektiv	Kvantitativ design	n=328 Sjuksköterskor	Frågeformulär	90 %

Bilaga 5: Redovisning av artiklar, forts.

Författare, År, Land	Syfte	Design, Metod	Urval	Mätmetod	Kvalitetsgrad
Luker, K, A. Austin, L. Caress, A. & Hallett, C. 2000, UK	Syftet är att beskriva vikten av att lära känna patienten i palliativ omvårdnad	Kvalitativ design	n=62 distrikts- sköterskor	Intervjuer	72 %
McIlfatrick, S. 2006, UK	Studien identifierar behovet samt upplevelser av palliativ omvårdnad i Norra Irland	Kvalitativ design	n=52 8 Patienter 8 Närstående 8 Olika grupper med vårdpersonal	Intervjuer	88 %
Proot, I, M. Abu-Saad, H, H. Crebolder, H. Goldsteen, M. Luker, K. & Widders- hoven, G. 2003, UK	Syftet med studien var att belysa närståendes behov och erfarenheter av att vårda en sjuk anhörig i hemmet	Kvalitativ design med kartläggningsmetoden	n=13 Familje- medlemmar	Intervjuer	100 %
Richardson J. 2002, UK	Studien beskriver patientens relation till sjuksköterska och hur relationen kan höja deras välmående	Kvalitativ design med fenomenologisk metod	n=12 Patienter	Intervjuer	100 %
Schaffer, M. 2007, Norge	Syftet är att belysa de etiska problem som uppkommer i vården av äldre	Kvalitativ design	n=36 25Sjuksköterskor 6 Patienter 5 Närstående	Intervjuer	84 %

Bilaga 6: Redovisning av artiklar, forts.

Författare, År, Land	Syfte	Design, Metod	Urval	Mätmetod	Kvalitetsgrad
Stoltz, P. Lindholm, M. Udén, G. & Willman, A. 2006, Sverige	Syftet var att belysa innebörden av stöd av en sjuksköterska inom den palliativa vården till närstående som vårdar hemma	Kvalitativ design med fenomenologisk-hermeneutik metod	n=20 Sjuksköterskor	Intervjuer	88 %
Stoltz, P. Willman, A. & Udén, G. 2006, Sverige	Studien beskriver betydelsen av professionellt stöd till äldre närstående som vårdar sin make/maka i hemmet	Kvalitativ design med fenomenologisk-hermeneutik metod	n=20 Närstående	Intervjuer	88 %
Volker, D.L. Kahn, D. & Penticuff, J.H. 2004, USA	Syftet med studien är att beskriva sjuksköterskors uppfattning om vad patienter upplever viktigt för fortsatt kontrollen i livets slut	Kvalitativ design med hermeneutik metod	n=9 Sjuksköterskor	Intervjuer	84 %
Volker, D.L. Kahn, D. & Penticuff, J.H. 2004, USA	Studien beskriver cancerpatienters behov för att uppleva en känsla av kontroll och välbefinnande i livets slutskede	Kvalitativ design med hermeneutik metod	n=7 Patienter	Intervjuer	84 %

Bilaga 7: Redovisning av artiklar, forts.

Författare, År, Land	Syfte	Design, Metod	Urval	Mätmetod	Kvalitetsgrad
Wennman- Larsen, A. Tishelman, C. 2002, Sverige	Studien belyser varför närstående väljer att vårda patienten i hemmet samt vilka förväntningar de har på den palliativa hemsjukvården	Kvalitativ design med fenomenologisk metod	n=11 Närstående	Intervjuer	88 %

Bilaga 8: Granskningsmall för kvalitativa artiklar

	Fråga	Ja	Nej
1	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2	Återger abstraktet studiens innehåll?		
3	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6	Är den kvalitativa metoden beskriven?		
7	Är designen relevant utifrån syftet?		
8	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
9	Är inklusionskriterierna relevanta?		
10	Finns exklusionskriterier beskrivna?		
11	Är exklusionskriterierna relevanta?		
12	Är urvalsmetoden beskriven?		
13	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
14	Är undersökningsgruppen beskriven avseende bakgrundsvariabler?		
15	Anges var studien genomfördes?		
16	Anges när studien genomfördes?		
17	Anges vald datainsamlingsmetod?		
18	Är data systematiskt insamlade?		
19	Presenteras hur data analyserats?		
20	Är resultaten trovärdigt beskrivna?		
21	Besvaras studiens syfte?		
22	Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?		
23	Diskuterar författarna studiens trovärdighet?		
24	Diskuterar författarna studiens etiska aspekter		
25	Diskuterar författarna studiens kliniska värde?		
Summa			

Max poäng: 25

Erhållen poäng:

Kvalitet: låg medel hög

Bilaga 9: Granskningsmall för kvantitativa artiklar

	Fråga	Ja	Nej
1.	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2.	Återger abstraktet studiens innehåll?		
3.	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4.	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5.	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6.	Är frågeställningarna tydligt formulerade?		
7.	Är designen relevant utifrån syftet?		
8.	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
9.	Är inklusionskriterierna relevanta?		
10.	Finns exklusionskriterier beskrivna?		
11.	Är exklusionskriterierna relevanta?		
12.	Är urvalsmetoden beskriven?		
13.	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
14.	Finns populationen beskriven?		
15.	Är populationen representativ för studiens syfte?		
16.	Anges bortfallets storlek?		
17.	Kan bortfallet accepteras?		
18.	Anges var studien genomfördes?		
19.	Anges när studien genomfördes?		
20.	Anges hur datainsamlingen genomfördes?		
21.	Anges vilka mätmetoder som användes?		
22.	Beskrivs studiens huvudresultat?		
23.	Presenteras hur data bearbetats statistiskt och analyserats?		
24.	Besvaras studiens frågeställningar?		
25.	Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?		
26.	Diskuterar författarna studiens interna validitet??		
27.	Diskuterar författarna studiens externa validitet?		
28.	Diskuterar författarna studiens etiska aspekter		
29.	Diskuterar författarna studiens kliniska värde?		
	Summa		

Max poäng: 29

Erhållen poäng:

Kvalitet: låg medel hög