

Institutionen för hälsa och samhälle

Examensarbete med inriktning omvårdnad

Grundnivå II, 15 högskolepoäng

Höstterminen, 2008

**Anhörigvårdarnas upplevelser
i hemmet vid livets slutskede,
med hjälp av det palliativa
teamet.
-En systematisk litteraturstudie**

Författare:

Bengtsson Anette

Lyckström Marie



HÖGSKOLAN
DALARNA

EXAMENSARBETE

Högskolan Dalarna
Examensarbete
Nr 200x:xx

Sammanfattning

Idag ökar den palliativa omvårdnaden i hemmet. För att den sjuke ofta har en önskan om att få dö hemma. Det ställer krav på anhängvårdarna som är dem som kommer att bli dem primära vårdarna. Syftet med studien var att undersöka anhängvårdarnas upplevelser av att vårda hemma, i livets slutskede, med hjälp av det palliativa teamet. Studien genomfördes som en systematisk litteraturstudie. Genom litteraturstudien fick man fram de positiva och negativa upplevelserna från anhängvårdarna som vårdat den sjuke i hemmet. Studien visade att anhängvårdarna skulle välja att vårda den sjuke i hemmet igen med hjälp av det palliativa teamet. Detta trots att flera negativa upplevelser kom fram. Anhängvårdarna ville vara mer delaktiga i omvårdnadsarbetet och detta gjorde att anhängvårdarna upplevde en större tillfredställelse av själv, genom att kunna ge något tillbaka till den sjuke. Anhängvårdarna önskade mer stöd från vårdpersonalen eftersom de ansåg sig ha bristande kompetens om medicinteknik, kroppens hälsa, sjukdomen, dess symptom, behandling, och prognos etc.

Nyckelord: anhängvårdare, hemsjukvård, palliativ, sambo, sjukvård och upplevelser

Keywords: carer, experience, homecare, nursing, palliative, spouse



Högskolan Dalarna

791 88 Falun
Tel 023-77 80 00

Rapport 200x:nr
ISBN
ISSN

INTRODUKTION	2
PALLIATIV VÅRD.....	2
OMVÅRDNAD	4
ANHÖRIGA.....	5
SJKSKÖTERS KANS ROLL.....	7
PROBLEMFÖRMULERING.....	8
DEFINITION AV CENTRALA BEGREPP	9
METOD	9
DESIGN.....	9
URVAL AV LITTERATUR.....	9
DATAINSAMLINGSMETOD	9
ANALYS	10
RESULTAT	11
ANHÖRIGVÅRDARNAS UPPLEVELSER AV ATT VÅRDA I HEMMET VID LIVETS SLUTSKEDE ..	13
<i>Positiva upplevelser</i>	13
<i>Negativa upplevelser</i>	15
DISKUSSION.....	17
SAMMANFATTNING AV HUVUDRESULTATET.....	17
RESULTATDISKUSSION	18
METODDISKUSSION.....	20
ETISK GRANSKNING	21
FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING.....	21
PROJEKTETS KLINISKA BETYDELSE	22
REFERENSLISTA.....	23
BILAGA 1	27

Introduktion

Förr dog människorna i hemmet. De sjuka och döende vårdades oftast i hemmet och flera generationer levde tillsammans och även barnen var delaktiga vid ett dödsfall. Att vårda sina anhöriga sågs som en medfödd egenskap och som man även uppfostrades till att göra (Johnson, 2003). Idag dör många på någon institution eller sjukhus och ritualerna och symbolernas betydelse har minskat. Döden har blivit mer en privat angelägenhet för de närmaste (Widell, 2003).

År 1999 räknade man med att ca 20 % avled i det egna hemmet. Det är idag vanligt att närstående vårdar svårt sjuka eller döende i hemmet med stöd av palliativ hemsjukvård (Beck-Friis & Strang, 1995).

En studie utfördes av socialstyrelsen för att få fram information om var de äldre vårdades i livets slutskede, på sjukhus, i särskilt boende eller hemma, under åren 1987-2003.

Under de senaste 17 åren (1987-2003) dog ca 80 000 äldre (65år och äldre) per år i Sverige. Fram till året 1990 avled ca 59 000 av dessa på sjukhus men från året 1994 minskade antalet dödsfall på sjukhus från ca 34 000 till att ligga runt ca 30 000 år 2003. En trolig orsak till varför antalet avlidna på sjukhus minskade med ungefär hälften var genomförande av ädelreformen. Ädelreformen kom till året 1992 och syftet var att ge kommunerna en ökad ekonomisk och organisatorisk förutsättning för att förverkliga övergripande mål om valfrihet och trygghet i omsorg om äldre och handikappade. Antalet avlidna utanför sjukhus förändrades i motsatt riktning, från ca 20 000 i slutet av 1980-talet till ca 50 000 vid året 2000. Det innebär att ca 63 % av de äldre numera avlider utanför sjukhusen (Socialstyrelsen, 2005).

Palliativ Vård

Ordet *pallium* på latin betyder mantel och *palliativus*, bemantlad. Begreppet manteln syftar på att ge lindrande vård i livets slutskede, något som skyddar och håller om. Med palliativ vård i livets slutskede avses en aktiv helhetsvård av den sjuka och dennes närstående när sjukdomen inte längre går att bota. Vården är lindrande och stödjande (Widell, 2003).

Med palliativ vård tar man hänsyn till hela människan och hennes symtom och problem av såväl fysisk som psykisk, social och existentiell, andlig karaktär och den ska även ta hänsyn till behoven som den sjukes familj har. Därför blir en av uppgifterna i den palliativa vården, att försöka hjälpa den sjuke och dennes anhöriga att ha realistiska förväntningar på framtiden. Ge ett realistiskt hopp. Detta har även formulerats av världsorganisationen (WHO, 1990) som de flesta verksamheter ansluter sig till när man vårdar människor i livets slut. Den lyder bland annat, att det övergripande målet med palliativa vården är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patient och dennes familj. Vården inbegriper en livssyn som bejakar livet och betraktar döendet som en normal process (Reitan & Schjölberg, 2003).

Statens offentliga utredningar kom under året 2001 med ett slutbetänkande, ”Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut.” Kommitténs huvudförslag är att alla människor i livets slutskede skall tillförsakas en palliativ vård på lika villkor i hela landet. På så sätt ansluter sig kommittén till världshälsoorganisationens definition av palliativ vård.

Kommittén anser utifrån människovärdesprincipen och WHO: s definition att den palliativa vården ska vila på de fyra hörnstenarna:

- Symtomkontroll i vid bemärkelse
- Samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag
- Kommunikation och relation
- Stöd till närstående under sjukdomen och efter dödsfallet d v s den närstående bör erbjudas att delta i vården och själv få stöd under patientens sjukdomstid, men även efter dödsfallet

Tidigare har vården i livets slutskede enbart fokuserats på cancersjukdom. Nu anses att palliativ vård bör omfatta alla patienter i livets slutskede oavsett vilken diagnos patienten har och var de vårdas (Statens Offentliga utredningar, 2 001: 6).

Beslut om palliativ vård fattas av läkaren efter vissa grunder. Det kan innebära att patienten bara har en kort tid kvar att leva, från veckor till något år framåt, men detta görs i samråd med den sjuke och närstående. Då ges även information om palliativ vårdens innebörd och vilka möjligheter den sjuke och närstående har att få hjälp med sina problem (Widell, 2003).

Många palliativa team erbjuder idag stöd till de sörjande, vanligtvis någon sort av sörjandestöd. En typ av sörjande stöd kan vara att familjemedlemmar blir kontaktad efter dödsfallet av en personal i palliativa teamet för att samtala. (Millberg, A., Olsson, E-C., Jakobsson, M., Olsson, M., Friedrichsen, M., 2008)

Omvårdnad

Vården ska grundas på en humanistisk människosyn. Genom en humanistisk omvårdnad relaterar man till människans egen upplevelse av hälsa och sjukdom. Där människan är av samma värde och den mänskliga integriteten aldrig får kränkas. Varje människa har rättigheten att fritt få utvecklas och förverkliga sina möjligheter som skapande människa (Carlander, 2004). Det gör människan unik och självständig och människan har rätt att medverka och bestämma i de situationer som rör dem själva. Det ses som en helhet, med kropp och själ samt som en social, andlig och kulturell varelse (Wiklund, 2003).

Det mest positiva med att få dö hemma är att patienten får vara i sin välkända miljö där det inte finns några regler eller fasta rutiner, omgiven av sina närmaste (Kolf, 2001). För den som vill dö hemma idag finns det numera större möjligheter att få nödvändig hjälp och omvårdnad i hemmet. Patienten har rätt att välja vård alternativ men det förutsätter att det finns hemsjukvård som alternativ inom patientens landsting eller kommun (*hälso- och sjukvårdslagen*, SFS 1982:763).

Enligt omvårdnad inom hälso- sjukvårdslagen får ingen patient diskrimineras på grund av yttre omständigheter. Det är den behandling och vård patienten är i behov av som människa i den aktuella situationen som är avgörande. Det är av stor vikt att all omvårdnadspersonal inom hälso- och sjukvård ser människan i ett helhetsperspektiv och inte enbart inriktar sina insatser på sjukdomen. Detta gör så att patienten och de närstående ges möjlighet till samverkan med personal, samt till att ta tillvara de egna resurserna (*Författningshandboken*, SOSFS 1993: 17).

Autonomi och självbestämmande har stor betydelse i vårdsammanhang eftersom man ska ha respekt för patientens självbestämmande, värdighet, integritet och sårbarhet (Stryhn, 2007).

Omvårdnaden ska vara evidensbaserad och gärna kombinerad med kunskap ifrån patienten och anhöriga. Detta gör att sjuksköterskan integrerar de bästa tillgängliga forskningsresultaten tillsammans med patienten och efter det fattar beslut om olika omvårdnadsinsatser (Willman, A., Stoltz, P., Bahtsevani, C., 2006). Med evidensbaserad omvårdnad innebär det att människor har rätt till vård utifrån bästa möjliga forskningsresultat (Forsberg & Wengström, 2008).

Anhöriga

Anhörig kan vara make/maka, sambo, partner, förälder, barn, syskon eller nära vän till den sjuke. Traditionellt har anhörig varit synonymt med familj, dvs. personer man är släkt med genom blodsband eller äktenskap men man kan tillhöra en familj utan att för den skull ha ett nära förhållande till varandra. Det viktiga är att man betyder något för varandra, alltså personer som står varandra nära och som har ett ömsesidigt beroende- och kontaktförhållande. Därför omfattar begreppet anhöriga inte bara familjemedlemmar. Det är den sjuke själv som avgör vem de anser vara deras anhörige och vem de vill ska informeras och inkluderas i deras situation (Moesmand & Kjöllestad, 1998).

Omvårdnaden av den sjuke personen i hemmet ger familjen möjlighet att engagera sig i vården så att hela familjen mår bra. Att skapa en mening för den sjuke under dennes sista tid, samt att tillgodose de individuella behoven som patienten har. Den kapaciteten minskar inom hälso- och sjukvården. Familjen är en av de viktigaste resurserna i vården av den sjuke och måste ses som en tillgång i den palliativa omvårdnaden (Johnson, 2003). Det viktiga vid det första mötet med anhöriga är att de ska få känna sig delaktig i vården och inte uppleva sig vara i vägen. De måste få bli delaktiga i vårdplaneringen och hela tiden uppdateras i vad som händer rörande patienten (Hanratty & Higginson, 1997).

För den sjuke är anhöriga deras största tillgång och väljer patienten att dö hemma så blir den anhöriga den sjukas primära vårdgivare dygnet runt. Det palliativa teamet hjälper anhöriga med hur de ska göra omvårdnaden av den sjuke enklare. Det är viktigt att förvissa sig om hur anhöriga ställer sig till att mata och byta blöjor på den sjuke, alla tycker inte att det känns bra (Kolf, 2001).

Den palliativa vården skall ge stöd och omsorg till de närstående. Att vara en närstående till en svårt sjuk och döende person kan vara en mycket svår situation. Närstående vill vara ett stöd för den sjuke, samtidigt ska de hantera sina egna problem. Att vårda sina anhöriga dygnet runt, leder både till fysisk och psykisk utmattning och då som sjuksköterska komma in i deras hem kan vara en känslig uppgift och därför är det första mötet oerhört viktig (Hanratty & Higginson, 1997).

Det är viktigt att sjuksköterskan iakttar de anhörigas beteenden under den sjukets sista veckor. Vårdpersonalen kan uppmärksamma tecken på att den anhörige tappat intresset för att göra vardagliga saker som att de drar sig tillbaka och isolerar sig från familj och vänner. Detta kan skapa oordning och göra så att de behöver samtala och eventuellt ta kurator kontakt (Hanratty och Higginson, 1997).

Vid livets slut upplever både patienten och den anhöriga den ena krisen efter den andra. Kriser som bland annat kan vara känslor av hopp, förtvivlan, visshet, ovisshet, trygghet, sorg, sorgearbete, livskvalitet och lidande. För att anhöriga skall känna trygghet måste man ge adekvat information. Detta ställer stora krav på den som förmedlar svåra besked. För att lyckas med detta gäller att sjuksköterskan hyser empati, har kunskap, vilja och självkänedom (Reitan & Schjölberg, 2003).

Anhöriga utsätts för en stor press vilket kan göra att de reagerar olika, t.ex. med misstro, ilska, stumhet. Det innebär att ilska som ibland kan riktas mot sjuksköterskan inte får tas personligt utan skall ses som ett tecken på att den anhörige behöver extra stöd. Det gör det extra viktigt för sjuksköterskan att ta sig tid att tala med närstående, fråga hur de har det och ge dem den hjälp de behöver. Att de får stöd och bli accepterade, oavsett vilka känslor de ger uttryck för (Hanratty & Higginson, 1997). Sjuksköterskan måste stödja den sjuke och anhörigvårdaren och det kan denne göra på flera olika sätt bland annat genom att underlätta, uppmuntra och vara närvarande (Beck-Friis & Strang).

Sjuksköterskans roll

I sjuksköterskans kompetensbeskrivning, som socialstyrelsen utfärdas, finns tre huvudområden som har betydelse för sjuksköterskans arbete, oavsett verksamhet och vårdform.

Dessa är

- Omvårdnadens teori och praktik,
- forskning, utveckling och utbildning
- Ledarskap

Sjuksköterskan ska visa öppenhet och respekt för olika värderingar och trosuppfattningar. Under huvudområdet för omvårdnadens teori och praktik står det bland annat att sjuksköterskan ska ha förmåga att tillvarata det friska hos patienten. Att Tillämpa kunskaper inom omvårdnaden samt genomförande och utvärdering av patientens omvårdnad. Sjuksköterskan ska tillgodose patientens basala och specifika omvårdnads behov, såväl fysiska, psykiska som sociala, kulturella och andliga. Samt uppmärksamma och möta patienters sjukdomsupplevelse och lidande och så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder (Reitan & Schjölberg, 2003).

Bemötandet, informationen och undervisningen är viktiga förmågor för sjuksköterskan i kommunikationen med patienten, anhöriga, personal och andra. Detta ska ske på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. I dialog med patient och anhörig ska stöd och vägledning ges för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling. Viktigt är att informera patient och anhörig, såväl individuellt som i grupp med hänsyn tagen till tidpunkt, form och innehåll. Även kunna förvissa sig om att patient och anhörig förstår given information (Socialstyrelsens allmänna råd, 1995: 15).

För att patient och anhöriga ska må bra och få den bästa vården krävs goda kunskaper av sjuksköterskan, samt stor hängivenhet till att vårda svårt sjuka och döende patienter. Hur viktigt den sista tiden kan vara och vikten av att fokusera på den unika patienten (Wallerstedt & Andershed, 2006). Detta för att patienten är expert på sitt egna liv och som sjuksköterska lyssna och låta besluten om vården tas gemensamt med patienten (Oudshoorn, Ward-Griffin, Mc William, 2007).

Sjuksköterskan bör ha egenskaper som gör att de arbetar med både patienten och anhöriga, detta för att bibehålla en god död (Wallerstedt & Andershed, 2006).

Sjuksköterskan ska vara öppen och ha en förmåga och vara uppmärksam på patientens behov och ha en förståelse i förhållande till patienten. Sjuksköterskan ska ha empati, sympati, vara en god lyssnare och vara anpassningsbar. Även en roll som att ge stöd, trösta och information. Detta utför sjuksköterskan genom att undervisa patienten om behandlingar och mediciner och på så sätt vara ett stöd till att klara av situationen. Genom att vårda i hemmen anser sjuksköterskorna att det är lite som att ”ge och ta” i mötena med patienten. Sjuksköterskorna upplever att de får mycket från patienten, både information och förtroende och upplever att de vill ge något tillbaka (Bergdahl, Wikström, Andershed, 2006).

Problemformulering

Den palliativa vården i hemmet ökar med stöd ifrån det palliativa teamet. Detta för att den svårt sjuke som är i livets slutfas har en önskan av att få vårdas och dö i hemmet. Det är en önskan som de anhöriga kan uppleva svårt att motsäga sig och de kanske inte alls vill men övertalas eller ger med sig för att det är den svårt sjukas önskan. Detta ställer krav på anhöriga i rollen som vårdare och kan upplevas både positivt och negativt beroende på vilket stöd som erbjuds.

Syfte

Syftet var att söka kunskap om anhörigvårdarnas upplevelser i hemmet vid livets slutskede med hjälp av det palliativa teamet, samt se på sjuksköterskans omvårdnadsroll.

Frågeställningar

Vilka var anhörigvårdarnas upplevelser av att vårda i hemmet, med hjälp av det palliativa teamet?

Vilken omvårdnadsroll har sjuksköterskan?

Definition av centrala begrepp

Med upplevelser menas erfarenheter, något man upplever eller upplevt. Kan vara en positiv eller negativ upplevelser (Nationalencyklopedin, 2005).

Med palliativa teamet, menar vi ett antal individer, som tillsammans skall uppnå gemensamt satta mål. Teamets sammansättning består oftast av läkare, sjuksköterska, undersköterska, arbetsterapeut, men även sjukgymnast, kurator och präst finns att tillgå vid behov (Widell, 2003).

Metod

Design

Studien är en systematisk litteraturstudie.

Urval av litteratur

Till litteratursökningen användes databaserna, Elin och PubMed via högskolan Dalarna.

Detta för att finna vetenskapliga artiklar som motsvarade studiens syfte.

Sökorden som användes var, *carer, experience, homecare, nursing, spouse, palliative*, sökresultaten redovisas i tabell (se tabell 1). Inklusionskriterierna i studien var att de vetenskapliga artiklarna skulle vara kvalitativa och publicerade inom årtalen 2000-2008, samt att språk sökningen utfördes på engelska. Genom exklusionskriterierna valdes en del av artiklar bort och detta på grund av att de inte stämde överrens med studiens syfte. Artiklar som var medicinskt inriktade valdes bort, samt artiklar som enbart handlade om barn (<18år). Även artiklarna som inte var publicerade i full text och var kostnadsfria exkluderades.

Även manuell sökning av litteraturens urval har skett via Hofors och Sandvikens bibliotek samt från Adlibris. Litteraturen användes till uppsatsens introduktion.

Datainsamlingsmetod

De vetenskapliga artiklar som använts i litteraturstudien har genom sökord kopplade till studiens syfte resulterat till 15 stycken artiklar. Artiklarna valdes ut efter namnen på rubrikerna, som stämde överrens med studiens syfte. Uppsatsförfattarna läste sedan artiklarnas abstract och valde därefter ut passande artiklar till resultatet.

Artiklarna granskades sedan med hjälp av granskningsmallen, se bilaga 1, en modifierad version av Willman, Stoltz Bahtsevani (2006) Forsberg & Wengström (2008). Artiklarna har sedan poängsatts genom ett poängsystem, där max poäng är 25. Det innebär att artiklarna kan ha en hög (20-25), medel (15-19) eller låg (<15) trovärdighet (Willman et al., 2006; Forsberg et al., 2008).

Tabell 1. Litteratursökning efter vetenskapliga artiklar

Sökmotor	Sökord	Träffar n=	Antal lästa Abstract n=	Artiklar i resultatet n=
Elin	Palliativecare + homebased + experience	118 316	12	3
Elin	Palliative + carer + spouse	53	8	3
Elin	Palliative care + caregivers	5487	4	2
Elin	Palliative + nursing + caring	113	2	1
Elin	Carer	1031	2	0
Elin	Palliative + carer	53	5	1
Elin	Palliative care + caregivers + experience	39	9	2
Pub-Med	Palliative + carer + nursing	53	5	2
Pub-Med	Palliative care + caregivers	888	1	1
Pub-Med	Palliative care + homebased + experience	75	2	0
Totalt		126 108	50	15

Analys

De vetenskapliga artiklarna som motsvarade syfte i studien lästes igenom flera gånger så att uppsatsförfattarna fick förståelse av texten i sin helhet. Artiklarna översattes till svenska och sammanställdes sedan för att användas till resultat delen. De har även poängsatts enligt granskningsmallen av Willman, Stoltz, Bahtsevani (2006) Forsberg & Wengström (2008) och diskuterats. Många av artiklarna hade en hög trovärdighet enligt uppsatsförfattarna (se tabell 2). Uppsatsförfattarna har även gjort granskningsmallarna till studierna var för sig och inte diskuterat dem tillsammans punkt för punkt för att bli eniga om varje artikels kvalitetspoäng.

Resultat

Tabell 2. Använda vetenskapliga artiklar till resultatet

Författare	Nationalitet	År	Titel	Design Metod	Urval n=	Kvalitet
Doorenbos A-Z Given B Given C-W Gwen W Gift A Rahbar M SAnghoon J	USA	2007	The influence of end of life cancer caregivers.	Kvalitativ-studie Intervjuer	618	Medel 22/25
Ferrario S-R Cardillo V, Vicario F, Balzarini E	Italien	2004	Advanced cancer at home; caregiving and bereavement	Kvalitativ-studie Frågeformulär	93	Medel 19/25
Ingleton C, Morgan J, Hughes P, Noble B, Evans A, Clark D.	Wales UK	2004	Carer satisfaction with end of life care in Powys, Wales: a cross-sectional survey	Kvalitativ-studie Intervjuer	301	Hög 24/25
Jo S, Braxil K Lohfeld L, Willison K	Canada	2006	Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients	Kvalitativ-studie Intervjuer	44	Hög 24/25
McIlpatrick S	Northern Ireland, UK	2006	Assessing palliative care needs: view of patients, informal carers and healthcare professionals.	Kvalitativ-studie Intervjuer	24	Hög 24/25

Millberg A Olsson E-C Jakobsson M Olsson M Friedrichsen M	Sweden	2008	Family members Perceived needs for bereavement follow- up	Kvalitativ- studie	377	Hög 24 / 25
Milberg A Strang. P	Sweden	2006	What to do when “there is nothing more to do”? A study within a salutogenic framework of family members´experience of palliative home are staff	Kvalitativ- studie Intervjuer	469	Medel 23 / 25
Mitsunori M, Morita T, Sato K, Hiral K, Shima Y, Uchitomi Y	Japan	2007	Factors contributin to evaluation of a good death from the bereaved family member´s perspective	Kvalitativ- studie Frågeformulär	165	Medel 22/25
Proot M I, Abu Saad H-H Crebolder H,F,J,M Goldsteen M, Luker K , Widdershoven A M Guy	Manch- ster UK		Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity.	Kvalitativ- studie Intervjuer	13	Hög 24/25
Singer Y Bachner Y Schvartzman P Carmel S	Israel	2005	Home Death-The caregivers experiences	Kvalitativ studie Frågeformulär	159	Medel 19-25
Skillback JK Payne SA Nolan M Carey I Hanson A	Sheffield UK	2005	An exploration of family carers experience of respite services in one specialist palliative care unit.	kvalitative studie Intervjuer	25	Hög 23/25

Turner P, Sheldon F, Coles C, Mountford B, Hillier R, Radway P Wee B	Southampton	2000	Listening to and learning from the family carer's story: an innovative approach in interprofessional education	Kvalitativ Studie Intervjuer	40	Medel 19/25
Weibull A, Olesen F, Asbjorn - Neergard M, ,	Danmark	2008	Caregiver's active role in palliative home care- to encourage to dissuade? A qualitative descriptive study.	Kvalitativ Studie Intervjuer	7	Medel 20/25
Wennamn - Larsen A, Teshelman C	Sweden	2002	Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers.	Kvalitativ Studie Intervjuer	11	Medel 22/25
Zapart S, Kenny P, Hall J, Servis B, Wiley S	Sydney, Australia	2007	Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care.	kvalitative studie Intervjuer	82	Hög 24/25

Anhörigvårdarnas upplevelser av att vårda i hemmet vid livets slutskede

Positiva upplevelser

Delaktighet i omvårdnaden av patienten var stark hos anhörigvårdarna och detta trots fakta att situationen även kunde vara betungande. Genom att vara delaktig upplevde anhörigvårdarna att de bidrog med något utöver de själva. Anhörigvårdarna upplevde att samverkan med vårdpersonalen låg på ett individuellt plan (Millberg m.fl., 2006; Wennamn-Larsen m.fl., 2002; Zapart m.fl., 2006; Skillback m.fl., 2005; Jo, m.fl., 2006).

Känslan hos anhörigvårdarna att få vara i centrum skapade ett förhållande där anhörigvårdarna kände sig bekräftad som person, samt styrkt dem som individer. Detta utgjordes från den uppmärksamhet som gavs från palliativa teamet. Genom att palliativa teamet tog sig tid att lyssna till anhörigvårdarnas tankar, oro och frågor. Ett förhållande som bestod av respekt, engagemang, hjälpsamhet och mänsklighet som gav delaktighet. Anhörigvårdarna upplevde på så sätt även ett delat ansvar. Anhörigvårdarna upplevde en känsla av trygghet när den sjuke kunde förbli hemma. Känsla av att sova i sin egen säng, spendera tid med barnen och vänner, samt att veta det fanns läkare och annan vårdpersonal att kontakta dygnet runt. Känslan av trygghet var en viktig del i anhörigvårdarnas upplevelser av den palliativa hemvården. Även tillgängligheten till service, stöd och att ha palliativa teamet med rätt kompetens gav en känsla av trygghet (Millberg m.fl., 2006; Wennamnlarsen m.fl.,2002; Zapart m.fl., 2006; Skillback m.fl., 2005; Jo, m.fl., 2006).

Anhörigvårdarna upplevde att med hjälp av det palliativa teamet så hade de varit aktiva i omvårdnaden till den sjuke. Anhörigvårdarna gjorde omvårdnads behandlingar som de aldrig trodde att de skulle klara av men efteråt kände de sig nöjda över att ha gjort dessa. I flera studier uttryckte anhörigvårdare upplevde att omvårdnaden förde dem närmare varandra och de kände tillfredställelse med att ha utfört denna. Även känslan över att de låtit den sjuke få dö hemma som var den sjukens önskan, ledde till att de anhörigvårdarna kände sig tillfreds med sig själv. Anhörigvårdarna skulle inte kunna leva med sig själva om de inte hade gjort detta. Anhörigvårdarna upplevde det både fysiskt och psykiskt tungt med att vårda den sjuke men de skulle ändå göra det igen om det behövdes (Weibull .m.fl., 2008; Jo, m.fl., 2006; Zapart m.fl., 2006).

De flesta anhörigvårdare beskriver att det var den goda kommunikationen som var grundläggande för deras lyckade relation En bra kommunikation med palliativa teamet ansågs viktig. Detta gjorde det möjligt för anhörigvårdarna och den sjuke att ställa frågor och få information (Jo m.fl., 2006; Millberg m.fl., 2006).

Sjuksköterskan måste ge anhörigvårdarna kontroll genom att lära dem enkla omvårdnadsåtgärder som de kan utföra själv. Detta gjorde att anhörigvårdarna kände sig mer tillfreds med sig själva (Proot, Heijer Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker, Widdershoven, Guy, 2003).

Sjuksköterskan måste även ge anhörigvårdarna stöd och det genom att känna empati, ha förståelse, ge information och se till att all sjukvårdsmaterial som behövs finns tillhands (Proot, Heijer Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker, Widdershoven, Guy, 2003).

Av den palliativa omvårdnaden av sjuksköterskorna var anhörigvårdarna nöjda och de sa att den var utmärkt eller bra (Ingelton, Morgan, Hughes, Noble, Evans, Clark, 2004).

Negativa upplevelser

Anhörigvårdarna kände sig besvikna på palliativa teamet och det på grund av att de inte lyssnade till dem när de berättade om den sjukes smärtor. Även att anhörigvårdarna inte fick samma information från palliativa teamet (Millberg m.fl., 2006; Jo, m.fl., 2006; Ingelton m.fl., 2004; Wennamn-Larsen m.fl., 2002).

Anhörigvårdarna upplevde en vårdböroda som bestod av sjukhusvistelser, handla mat, städa och att vårda den sjuke. Detta ledde till att anhörigvårdarna kände sig otillräckliga för den sjuke och det gjorde dem stressade (Weibull, m.fl., 2008; Proot, m.fl., 2003).

De anhörigvårdarna som var barn till den sjuke upplevde den personliga omvårdnaden som att sköta hygien svår, medan sambo eller make/maka inte upplevde det som något problem alls. Anhörigvårdarna ansåg dock att den medicin tekniska och medicinska delen kunde vara besvärlig (Zapart, Kenny, Hall, Servis, Wiley, 2006).

Anhörigvårdarna upplevde skuld när kände att de själva inte gjort tillräckligt för den sjuke, samt en ilska när de ansåg att vårdpersonalen inte gjorde tillräckligt (Millberg och Strang, 2006). Anhörigvårdarna ansåg att det var ett hårt arbete med omvårdanden till den sjuke men de flesta ville ändå göra det igen, trots de svåra erfarenheterna (Skillback, m.fl., 2005; Wennamn-Larsen m.fl., 2002). De negativa aspekterna som anhörigvårdarna upplevde och som visades sig mest under den palliativa vården, var de fysiska ansträngningarna som utmattning och trötthet. Anhörigvårdarna upplevde en ständig trötthet där deras egen hälsa försämrades. (Jo m.fl., 2006; Zapart, m.fl., 2006).

Anhörigvårdarna upplevde ofta ilska och hade svårighet att inse hur livet hade förändrats. Att sedan hantera den sjukes depression upplevdes som påfrestande, samtidigt som anhörigvårdarna själva vill uttrycka egna känslor för depression (Jo m.fl., 2006; Zapart m.fl., 2006; Doorembos m.fl., 2007).

Anhörigvårdarna tyckte själva att de hade brister i kunskap om medicin, kroppens hälsa, sjukdomen, dess förlopp, prognos, behandling, samt om hur omvårdnadssystemet kring den sjuke var uppbyggt (Turner m.fl., 2000; Ingelton m.fl., 2004).

Anhörigvårdarna upplevde att det fanns brister i informationen om de ekonomiska förmånerna, stöd vid medicinering och injektioner, samt om praktisk hjälp. Anhörigvårdarna saknade också stöd i att kunna ringa någon från palliativa teamet vid behov (Weibull m.fl., 2008; McIlpatrick, 2006).

I en studie såg man att den palliativa vården till den sjuke gjorde anhörigvårdarna sårbara och detta på grund av ansvaret och den mentala och fysiska påfrestningen (Proot m.fl., 2003; Skillback, m.fl., 2005). Anhörigvårdarna upplevde en isolering, övergivenhet och en ensamhet med ansvaret att vårda den sjuke. De upplevde en brist av kompetens hos sig själva och kände inte sig välkommen in i sfären av vården. Anhörigvårdarna upplevde brist av egentid eftersom de behövde hjälpa den sjuke med de dagliga aktiviteterna, så som påklädning och matning (Millberg m.fl., 2006; Skillback, m.fl., 2005).

Anhörigvårdarna slutade även med egna aktiviteter så som shopping, fritidsaktiviteter och umgås med vänner, vilket gjorde att de kände sig isolerade och som fångar i det egna hemmet. Några av anhörigvårdarna slutade jobba för att vårda den sjuke på heltid. Anhörigvårdarna hade svårt att hinna med sig själva och de som fortfarande jobbade och hade barn upplevde det som stressande. Några av de anhörigvårdarna som vårdade den sjuke tyckte att det påverkade deras liv, medan andra tyckte att det gjorde att deras liv hade en mening (Zapart, m.fl., 2006; Proot, m.fl., 2003; Ferrario m.fl., 2005; Skillback m.fl., 2005).

Diskussion

Sammanfattning av huvudresultatet

I den här litteraturstudien visade många studier att anhöriga skulle välja palliativa omvårdnaden i hemmet för den sjuke igen, om de skulle hamna i samma situation och behöva välja (Singer m.fl., 2005; Weibull, m.fl., 2008; Zapart, m.fl., 2006 ; Millberg m.fl., 2006).

Genom delaktighet i omvårdnadsarbetet av den sjuke i hemmet, upplever anhörigvårdarna sig vara i centrum, tillfredställande, bekräftade samt styrkta som individer och en glädje och positivism över att kunna ge något tillbaka till den sjuke (Millberg m.fl., 2006; Weibull, m.fl., 2008; Zapart, m.fl., 2006). Anhörigvårdare upplevde att palliativa teamet inte lyssnar till dem. De svarar inte på deras frågor utan ger olika information samt bristfällig information. Det finns även brister av symtomkontroll och brister av stöd (Ingelton m.fl., 2004; Millberg m.fl., 2006; McIlpatrick. 2006; Proot m.fl., 2003; Jo m.fl., 2006).

Anhörigvårdarna upplever att dem utförde omvårdnadsåtgärder för den sjuke som de aldrig trodde sig kunde klara av (Weibull m.fl., 2008; Zapart m.fl., 2006) eftersom anhörigvårdarna ansåg sig ha bristande kompetens (Turner m.fl., 2000; Wennamn-Larsen m.fl., 2002).

Genom att vårda i hemmet upplever anhörigvårdarna en isolering, brist av egen tid, oro över den sjuke och att hela tiden vara till hands. Detta leder till utmattning, trötthet och en orkeslöshet som gör att anhörigvårdarna bränner ut sig och de upplever att dem aldrig får vila (Doorembos m.fl., 2007; Millberg m.fl., 2006; Zapart m.fl., 2006; Proot m.fl., 2003; Jo m.fl., 2006). Genom bra kommunikation och information där vårdpersonal tar sig tid att lyssna till anhörigas tankar, oro och frågor genom stöd, gör att anhöriga klarar av situationen och känner en trygghet (Millberg m.fl., 2006; Millberg m.fl., 2008, Jo m.fl., 2006; Wennamn-Larsen m.fl., 2002). Som sjuksköterska i omvårdnadsrollen i palliativa teamet krävs kompetens, kunskap samt ett brett område av service (Millberg m.fl., 2006; Proot m.fl., 2003).

Resultatdiskussion

Idag vårdas och dör många sjuka på sjukhus men alltför många familjer väljer att vårda den sjuka i hemmet med hjälp av ett palliativ team (Ingelton m.fl., 2004). Detta trots att många anhörigvårdare har negativa upplevelser av palliativ omvårdnad i hemmet. Anhörigvårdarna ansåg att de saknade de kunskaper som krävdes för att utföra en bra vård till den sjuka (Zapart m.fl., 2006). Uppsatsförfattarna anser att det är viktigt att sjuksköterskorna är tydliga med både information och stöd till anhörigvårdarna. Genom sjuksköterskans stöd kommer anhörigvårdarna till slut att klara av dessa omvårdnadsåtgärder själva. I en studie visade det sig att anhörigvårdarna kände sig tillfredställda när de varit aktiva och utfört omvårdnadsåtgärder till den sjuka och klarat av dessa (Weibull m.fl., 2008).

Anhörigvårdarna ville även ha mer information om sjukdomen, dess prognos och förlopp. De upplevde en rädsla när den sjukas olika symptom uppstod och de anhöriga inte visste vad som hände (Ingelton, Morgan, Hughes, Noble, Evans, Clark, 2004).

Uppsatsförfattarna anser att denna rädsla kan förhindras genom att man informerar om sjukdomen och dess symptom. Blir anhörigvårdarna medvetna om symptomen så blir de kanske inte lika rädda när de uppstår och kanske vet vilka omvårdnadsåtgärder de själva kan göra. Blir anhörigvårdarna även delaktiga i vården efter deras egen kapacitet så upplever anhörigvårdarna en gemenskap, istället för ett utanförskap (Ingelton m.fl., 2004).

Uppsatsförfattarna anser att anhörigvårdarnas existens är en förutsättning för att den sjuka ska kunna få dö hemma. Anhörigvårdarna gör ett viktigt jobb, både fysiskt och psykiskt. Därför är det viktigt att anhörigvårdarna blir delaktiga i vården. Många av omvårdnadsåtgärderna kommer de att klara av att utföra själva utan någon hjälp ifrån sjukvården. Uppsatsförfattarna anser även att det är viktigt att lyssna till anhörigvårdarna eftersom det är dem som ser den sjuka dygnet runt.

I en av studierna kom det fram att de fysiska symptomen var sämre behandlade i hemmet än på sjukhuset och då bland annat smärta, kräkningar, aptitlöshet, sömnproblem etc. Detta berodde på att palliativa teamet inte lyssnade till anhörigvårdarna när de påpekade dessa symptom (Ingelton m.fl., 2004).

Uppsatsförfattarna anser att som sjuksköterska måste man vara lyhörd till anhörigvårdarna och med den kliniska blicken se dem förändringar som eventuellt uppstår hos den sjuke.

Vissa av anhörigvårdarna upplevde en stor psykisk och fysisk påfrestning och då på grund av att de aldrig fick avlastning (Doorembos m.fl., 2007; Proot m.fl., 2003). Uppsatsförfattarna ser att behovet med avlastning till dessa familjer är stort. Genom mer stöd från sjukvården med palliativ team hjälp skulle den fysiska påfrestningen minska. Vissa av anhörigvårdarna jobbade fortfarande eller hade barn att ta hand om. Majoriteten av anhörigvårdarna i studierna, vårdade den sjuke på heltid och var pensionärer (Ferrario m.fl., 2005).

Anhörigvårdarna bar även på många av sina egna känslor inom sig. Detta eftersom anhörigvårdarna inte ville belasta den sjuke med dessa (Zapart m.fl., 2006; Mitsunori m.fl., 2007; Jo m.fl., 2006). Uppsatsförfattarna anser att som sjuksköterska är det viktigt att även se anhörigvårdarna och inte enbart den sjuke. Anhörigvårdarna har ett stort ansvar som är både fysiskt och psykiskt påfrestande. Deras livssituation håller på att förändras till från att ha levt ett liv tillsammans med den sjuke, att leva det utan denne. Deras liv kommer att se annorlunda ut och det är många tankar och känslor som dyker upp, både under sjukdomstiden och efteråt. Anhörigvårdarna är i en kris och behöver ha någon att samtal med både under den palliativa vårdtiden och efter det att den sjuke gått bort.

Anhörigvårdarna upplevde det som ett problem att det inte var samma vårdpersonal från det palliativa teamet runt den sjuke (Jo m.fl., 2006). Genom att ha samma vårdpersonal kring den sjuke, anser uppsatsförfattarna att detta skapar en trygghet för familjen. Samma vårdpersonal följer då den sjuke under hela förloppet och ser förändringarna mer tydligt och kan på så sätt behandla den sjuke mer effektivt. Det palliativa teamet har då en större möjlighet att se anhörigvårdarens behov, som kan vara behov av att samtala med någon utomstående eller att se om behov finns för mer avlastning. Anhörigvårdarna och palliativa teamet skapar på detta sätt en större samhörighet som gör att familjens behov blir mer tydliga.

I flera studier har uppsatsförfattarna sett att anhöriga upplever flera svårigheter att vårda i hemmet och att de upplever brister från palliativa teamet. Även att anhöriga upplever en fysisk och psykisk utmattning. Med ett bra stöd från palliativa teamet och genom att få vara delaktiga i vården upplevde anhörigvårdarna att deras situation underlättades (Zapart m.fl., 2006; Proot m.fl., 2003; Jo m.fl., 2006).

Uppsatsförfattarna anser att detta gör att det ställs mycket hög kompetens och kunskap på sjuksköterskorna i det palliativa teamet och detta tar flera studier upp (Millberg m.fl., 2006; Proot m.fl., 2003). Som sjuksköterska i det palliativa teamet anser uppsatsförfattarna att det är viktigt med rätt kompetens. Kanske ett behov för vidareutbildning med en fördjupning i ämnet palliativ omvårdnad. Anhörigvårdarna behöver även ett stort stöd i vårdandet till den sjuke, både fysiskt och psykiskt. Att sjuksköterskan fångar upp dessa bitar kräver stora kunskaper om dessa familjers behov.

Resultatet från studien visar, enligt uppsatsförfattarna, tydligt att anhörigvårdarna trots det tunga omvårdnadsarbetet skulle välja palliativ omvårdnad i hemmet igen (Singer m.fl., 2005; Weibull m.fl., 2008; Zapart. m.fl., 2006; Millberg m.fl., 2006). Detta för att anhörigvårdarna upplever en känsla att kunna ge något tillbaka till den sjuke. Även för att anhörigvårdarna kände sig tillfreds med att ha kunnat ha gjort något bra för den sjuke och att det inte var någon främling som gjorde dessa uppgifter (Weibull m.fl., 2008). Dessa upplevelser tror uppsatsförfattarna är vanliga hos anhörigvårdarna. Det gör att kraven på palliativa teamet ökar eftersom de även måste fokusera på anhörigvårdarnas behov och känslor lika mycket som till den sjukes behov och känslor.

Metoddiskussion

Uppsatsförfattarna anser att deras systematiska litteraturstudie har flera svagheter. Det beror på att uppsatsförfattarna enbart sökte artiklar via databaserna Elin och PubMed. Uppsatsförfattarna valde endast artiklar som var kostnadsfria och tillgängliga i fulltext, samt skrivna på engelska. Då man inte hittade någon studie i ämnet på svenska. Genom att välja endast artiklar som var tillgängliga i fulltext och gratis tror uppsatsförfattarna att man missat många bra artiklar i ämnet. Detta kan bidra till ett svagare resultat.

Uppsatsförfattarna vet inte hur de palliativa teamen arbetar i andra länder och vad det krävs för utbildning på personalen som ingår i teamen. Uppsatsförfattarna hade svårt att hitta vetenskapliga artiklar gjorda i Sverige och därför finns begränsningar i generaliserbarheten av litteraturstudiens resultat, eftersom de troligtvis inte är anpassade efter svenska förhållanden.

Uppsatsförfattarna såg i de utvalda artiklarna att medelåldern var hög hos anhängvårdarna och det kan även påverka resultatet. Då uppsatsförfattarna tror att äldre anhängvårdare har större svårigheter med tung omvårdnad då de ofta har egna kroppsliga problem.

De granskningsmallar som använts för att bedöma kvaliteten på artiklarna upplever uppsatsförfattarna svåra att besvara. Granskningsmallen bestod av frågor som artiklarna skulle besvara genom att poängsättas av en etta eller nolla. Ibland var det svårbegripligt och då svarade uppsatsförfattarna efter vad de trodde var rätt, och på så sätt gav poäng eller kanske missade poäng. Uppsatsförfattarna anser även att litteraturstudien har en stor svaghet i att dem har läst och granskat studierna var och en för sig.

Etisk granskning

Uppsatsförfattarna till den systematiska litteraturstudien har försökt varit objektiva till vald litteratur som granskats och översatts. De vetenskapliga artiklarna som valdes ut till studien översattes efter uppsatsförfattarnas bästa förmåga till svenska och sammanställdes sedan genom att uppsatsförfattarna tog med det mest väsentliga motsvarande syftet och frågeställningar.

Förslag på vidare forskning

Idag blir det allt vanligare med palliativ omvårdnad i hemmet och på grund av detta behövs det mer forskning. Genom kvalitativforskning metod så som intervju frågor kan man mera ta del av anhängvårdarna och deras behov av att få känna delaktighet, få stöd samt få mer information om deras rättigheter till hjälp vid vård i hemmet. Genom att få fram anhängas behov på djupare plan skulle sjuksköterskorna få mer kunskaper om vad som skulle kunna bli bättre i omvårdnadsarbetet till dessa familjer.

Genom vidare forskning får man fram behovet av att vidareutbilda sjuksköterskorna i ämnet palliativ vård. En fortsatt forskning kan även påvisa ett behov av fler hospice boenden där anhänga och den sjuke får omsorg och stöd fram till livets slutskede.

Projektets kliniska betydelse

Mer forskning kring studiens syfte om hur anhörigvårdarna upplever den palliativa omvårdanden, kan leda till att de negativa upplevelsena av den palliativa omvårdnaden skulle minska. De forskningsresultat som kom fram i studien behöver mer kvalitativ klinisk forskning så att den palliativa omvårdnaden i hemmet kan förbättras.

Det palliativa teamet måste även se att som anhörigvårdare har man ett stort ansvar av vården till den sjuke, dygnet runt. De behöver mer stöd i omvårdnaden till den sjuke av palliativa teamet.

Referenslista

Beck-Friis, B. & Strang, P. (1995) *Palliativ medicin*. Liber AB Stockholm

Bergdahl, E., Wikström, B-M., & Andershed, B. (2006) Esthetic abilities; a way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing No16*, 752-760

Carlander, J., (2004) *Hur står det till?*. Gothia Förlaget

Doorenbos, A-Z., Given, B., Given, C-W., Gwen, W., Gift, A., Rahbar, M., & Angchoon, S. (2007) The influence of end of life cancer caregiver. *Research in nursing and health Vol.30*, 270-281.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur & Kultur Stockholm.

Hanratty, J. F. & Higginson, I. (1997) *Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd*. Studentlitteratur Lund

Ingleton, C., Morgan, J., Hughes, P., Noble, B., Evans, A., & Clark, D. (2004) Carer satisfaction with end of life care in Powys, Wales: a cross-sectional survey. *Blackwell Publishing Ltd. Vol.12 Page 43-53*

Jo, S., Braxil, K., Lohfeld, L., & Willison, K. (2006) Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative & Supportive Vol. 5, 11-17*

Kolf, J.C. (2001) *Tröst omvårdnad i livets slutskede*. Slussens bokförlag Lysekil

Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F., & Sakug, E-A. (2005) *Grundläggande Omvårdnad del 1*. Liber Stockholm

Mellfattrick, S. (2006) Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Blackwell Publishing Ltd Vol.57, 77-86*

Millberg, A., Olsson, E-C., Jakobsson, M., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2008) Family members Perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of symptom and pain management. Vol 35, 58-69*

Milberg, A. & Strang, P. (2006) What to do when “there is nothing more to do”? A study within a salutogenic framework of family members’ experience of palliative home care staff. *Inter Science Vol 16, 741-751.*

Miyashita, M., Morita, T., Sato, K., Hirai, K., Shima, Y., & Uchitomi, Y.(2007) Factors contributing to evaluation of a good death from the bereaved family member’s perspective. *Journal of symptom and pain management. Vol 35,486-498.*

Moesmand, A-M. & Kjöllesta, A. (1998) *På rörende tilakutt kritiske syke* Universitetsforlaget Oslo

Nationalencyklopedin (2005), NE Nationencyklopedin AB Sverige

Oudshoorn, A., Ward-Griffin, C., & McWilliam, C. (2007) Client-nurse relationships in home-based palliative care; a critical analysis of power relations, *Canada Journal of Clinical Nursing 16, 1435-1443*

Proot, M. I., Hijer Abu-Saad, H., Crebolder, H.F. J. M., Goldsteen, M., Luker, A .K., & Widdershoven, A. M. G.(2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Nordic collage of caring science Vol, 17, 113-121.*

Reitan, A. M. & Schönberg, T. K.(Red.) (2003) *Onkologisk omvårdnad Patient -problem åtgärd.* Liber AB Stockholm

Rossi Ferrario, S., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E., & Zotti, A-M. (2004) Advanced cancer at home; caregiving and bereavement. *Palliative Medicine*. Vol 18,129-137.

| Singer, Y., Bachner, Y., Schwartzman, P., & Carmel, S. (2005) Home Death- The caregivers experiences. *Journal of pain and symptom management* Vol 30,70-74

Skillback, J.K., Payne, S.A., Nolan, M., Carey, I., & Hanson, A. (2005) An exploration of family carers experience of respite services in one specialist palliative care unit. *Palliative Medicine* Vol 19, 610-618

Statens Offentliga utredningar, (2001:6). *Döden angår oss alla*. Fritzes Offentliga Publikationer Stockholm

Stryhn, H., (2007) *Etik och omvårdnad*.. Studentlitteratur:Lund

Ternstedt, B.M. (1998) *Livet pågår! Om vård av döende*. Vårdförbundet Grafiska Gruppen Stockholm

Turner, P., Sheldon, F., Coles, C., Mountford, B., Hillier, R., Radway, P., & Wee, B. (2000). Listening to and learning from the family carer's story: an innovative approach in interprofessional education. *Journal of interprofessional care* Vol. 14, 387-395

| Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2006). Caring for dying patients outside special palliative care settings; experiences from a nursing perspective. *Nordic College of Caring Science* Vol 21; 32-40

Weibull, A., Olesen, F., & Asbjørn-Neergaard, M. (2008) Caregiver's active role in palliative home care- to encourage to dissuade? A qualitative descriptive study. *BMC palliative care* Vol7, 7-15

Wennamn -Larsen, A., & Teshelman, C. (2002) Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Blackwell Publishing Ltd. Vol 16,240-248.*

Wiklund, L. (2003) *Vårdvetenskap i klinisk praxis.* Natur & Kultur Stockholm

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006) *Evidence omvårdnad -En bro mellan forskning och klinisk verksamhet, 2: uppl.* Studentlitteratur Lund

Widell, M. (2003) *Lindrande vård – vård i livets slutskede.* Bonniers Stockholm

Widgren, K. (1996). *Socialstyrelsens allmänna råd om kompetenskrav för tjänstgöring som sjuksköterska och barnmorska.* SOSFS 1995:15

Wilow, K. (2001) *Författningshandboken För personal inom hälso- och sjukvård SFS 1982:763.* Liber AB Stockholm

Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Servis, B., & Wiley, S. (2007) Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. *Health and social care in the community Vol 15, 97-107*

Internet

<http://www.socialstyrelsen.se> Socialstyrelsen.se/statistik/statistik_amne/dödsorsak/index.htm 2008-09-03 14:24

<http://www.socialstyrelsen.se> Socialstyrelsen.se/statistik/statistik_amne/dödsorsak/index.htm 2008-09-03 14:24

Bilaga 1

GRANSKNINGSMALLAR FÖR KVALITETSBEDÖMNING forts.Bilaga III

Kvalitativa studier

	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			

Maxpoäng: 25
Erhållen poäng: ??
Kvalitet: låg medelhög

Mallen är en modifierad version av Willman, A., Stoltz B. & Bahtsevani, C. (2006) och Forsberg, C. & Wengström Y. (2008)