



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap

Upplevelser av specialiserad palliativ vård i livets slutskede ur patient- och anhörigperspektiv.

En litteraturstudie

Författare

Rebecca Bäck

Astrid Sångberg

Handledare

Anna T. Höglund

Examinator

Maria Carlsson

Examensarbete i Vårdvetenskap 15 hp
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp 2017

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. Sammanfattning.....	1
2. Abstract.....	2
3. Bakgrund.....	3
4. Metod.....	8
5. Resultat.....	11
6. Diskussion.....	15
7. Slutsats.....	23
8. Referenslista.....	24
9. Tack.....	30
10. Bilagor.....	31

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Palliativ vård i livets slutskede innebär att behandlingen inte har som syfte att bota utan lindra symptom. Anhöriga utgör en betydelsefull del av den palliativa vården av patienten. *Syfte:* Att undersöka patienters och anhörigas upplevelser av palliativ vård i hemmet, på hospice och hospice dagvård. *Metod:* Metasyntes. Artiklarnas resultat lästes noggrant, analyserades och nya teman bildades baserat på skillnader och likheter mellan temana. *Resultat:* Fem teman och ett subtema bildades: *Personalen kan förmedla empowerment. Vårdarrollen kan innebära många utmaningar.* Subtema: *Olika anledningar till att ta rollen som anhörigvårdare. Att förhålla sig till lidande. Värdefulla relationer. Att leva nära döden väcker existentiella frågor.* Personalen kunde genom sin kunskap och sitt bemötande förmedla trygghet och empowerment till anhöriga och patienter. Anhöriga upplevde vårdarrollen som utmanande och påfrestande men erfarenheterna kunde bidra till personlig utveckling och stolthet över sin egen förmåga. Att ingå i ett socialt sammanhang var positivt för självkänslan och gav livsglädje. Anhöriga hade svårt att hantera den fysiska förändringen sjukdomen ledde till och att se patienten lida. Patienter hanterade den förestående döden på olika sätt, från att tala om och planera inför den till att inte beröra den alls. Patienter kände tacksamhet över livet och uttryckte en vilja att fortsätta leva sitt liv. *Slutsats:* Det existentiella lidandet för både patient och anhörig som kommer av den stundande döden går inte att komma runt. Däremot kan ytterligare börda i form av vårdlidande undvikas genom att vårdpersonalen erbjuder tillräckligt stöd, en god omvårdnad och respektfullt bemötande.

Nyckelord: Anhöriga, Patienter, Palliativ vård, Upplevelser

ABSTRACT

Background: Palliative care at the end of life is not aimed to cure but to relieve pain and other symptoms. The family plays an important part in the palliative care of the patient. *Aim:* To explore patients' and bereaved family members' experiences of palliative care at the end of life. *Method:* Meta-synthesis. *Result:* Five themes and one sub theme were formed. *Healthcare staff can empower both patients and family. Being a family carer can be challenging.* Subtheme: *Different reasons to become a carer. Ways to relate to suffering. Meaningful relationships. Living close to death evokes existential matters.* The healthcare staff could by their knowledge and demeanor mediate safety and empowerment to the family and the patient. Family carers experienced the care-giving role as challenging but it could contribute to personal growth and carers felt proud over their ability to have managed. To be part of a social context had a positive impact on the self-esteem and brought joy to life. It was hard for the family to handle the physical deterioration caused by the disease and to see the patient suffer. Patients dealt with their impending death in different ways, from talking about and planning it to not recognizing it. Patients felt gratitude and expressed a will to continuing living their life. *Conclusion:* The existential suffering that is associated with the loss of a loved one cannot be eliminated. However, additional suffering such as care suffering can be avoided if the staff provides sufficient support, adequate care and respectful treatment of the family.

Keywords: Family, Patients, Palliative care, Experiences.

BAKGRUND

Döden är en laddad företeelse som engagerat, förundrat och intresserat människan i alla tider. Hur döden hanteras, av vem och vart kan sägas vara en spegling av det rådande samhällets föreställningar om döden. En värdig död är central i alla samhällen fast seder och normer kan skilja sig åt. Socialstyrelsen utkom 2013 med nationella riktlinjer som är tänkta att fungera som stöd för hur den palliativa vården ska bedrivas och för att kvaliteten på vården ska hålla en jämn nivå i hela landet (Socialstyrelsen, 2013a). Palliativ vård i livets slutskede är enligt socialstyrelsens definition den vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården inte är att bota utan att minska lidande och främja livskvalitet (Socialstyrelsen, 2013a). Världshälsoorganisationens (WHO) definition av palliativ vård lyder "Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom." (Nationella rådet för palliativ vård, i.d.).

Den palliativa vården skall ske med en helhetssyn på människan och utgår från en vårdfilosofi där fyra hörnstenar beskriver de dimensioner som den palliativa vården strävar efter att tillgodose. De fyra hörnstenarna är lindring av symptom, samarbete i palliativt team, kommunikation och kontinuitet samt stöd till anhöriga (SOU 2001:6). Utöver det medicinska behovet finns i den palliativa vården ett stort omvårdnadsbehov från både patienten och dennes anhöriga. Sjuksköterskor har rollen som omvårdnadsexperter och kan med sin kunskap och erfarenhet förmedla förtroende och trygghet för både patient och anhörig. För att kunna göra det behöver sjuksköterskor bemöta familjer med empati, öppenhet och lyhördhet. Symptomen som den palliativa patienten kan lida av är både psykiska och fysiska och kan även påverka varandra. Vanliga fysiska symptom är dyspné, smärtproblematik, förstoppning, illamående, aptitlöshet, trötthet och förändringar som leder till handikapp. Psykiska symptom kan vara ångest, oro och depression (Strang, 2012). Samhället har ett ansvar att erbjuda vård som möjliggör ett värdigt döende och i hälso- och sjukvårdslagen som reglerar sjukvården och därmed vården av döende står det i 2§ att vård ska ske på "lika villkor för hela befolkningen" (SFS, 1982:763). I en sammanställning av forskning om vården i livets slutskede (Socialstyrelsen, 2007) framkommer att patienters känsla av värdighet och delaktighet behöver stärkas. Sverige har en åldrande befolkning och behovet av vård i livets slutskede och stöd till anhöriga vid denna vård kommer att öka i framtiden. För att möjliggöra

en god vård i livets slutskede behövs forskning kring ämnet och sedan 1970-talet har forskning om palliativ vård ökat i Sverige (Hench et al., 2015; Socialstyrelsen, 2007).

Palliativ vård kan ske på sjukhus, särskilt boende, i hemmet eller på hospice och utförs av ett team av sjuksköterskor, läkare undersköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, kuratorer, dietister och andra professioner som kan behövas för att vården ska bli så bra som möjligt. Av alla dödsfall i Sverige är det cirka 10% som vårdats inom specialiserad palliativ vård till exempel palliativ vård i hemmet, palliativa enheter och hospice (Lindqvist & Fürst, 2014). Av dessa utgör dödsfall på hospice en liten del (Eckerdal, 2012). Hospicevård och palliativ vård enligt WHO:s definition delar till stor del samma innehåll med skillnaden att den existentiella dimensionen har varit mer framträdande inom hospicevården. I takt med att cancervården tog en större plats inom sjukvården på 1960-talet blev hospicerörelsen viktig för att tillgodose den allt större patientgruppen med god vård i livets slutskede. På 1970-talet kom hospice till Norden och Sverige (Eckerdal, 2012). Även idag utgör personer med cancer en stor del av patienterna inom palliativ vård. Drygt 20.000 personer dör årligen av cancer vilket utgör ungefär en fjärdedel av alla dödsfall (Socialstyrelsen, 2013a; 2013b). Hospicevård värderas högt av patienter och anhöriga när kvaliteten på vården och bemötandet undersökts (Candy, Holman, Leurent, Davis & Jones, 2011; Tabler et al., 2015; Teno et al., 2004). Hospicevård framhålls även som fördelaktig ur ett samhällsekonomiskt perspektiv eftersom hospicepatienter sökte annan vård i mindre utsträckning än de som inte fick palliativ hospicevård (Candy et al., 2011). Däremot behövs mer forskning om hur det psykiska välbefinnandet påverkas hos patienter och anhöriga. Att anhöriga har en viktig roll i hospicevården fastslås av WHO's och Socialstyrelsens definition av palliativ vård. I Patientlagen 5 kap. § 1 står det att vården så långt som möjligt ska utföras i samråd med patienten och i § 3 nämns att anhöriga ska ges möjlighet att medverka vid utformandet av vården om det anses lämpligt (SFS 2014:821).

Enligt en befolkningsstudie som genomfördes av Socialstyrelsen 2012 står anhöriga för en stor del av patienters vård och omsorg och var femte vuxen person beräknas hjälpa, stödja eller vårda en anhörig. Det är ungefär lika vanligt bland kvinnor som män att vårda en närstående, men skillnader mellan könen finns när det gäller vilken slags omsorg som ges. Män ger oftare ekonomiskt stöd och hjälper till med praktiska göromål medan kvinnor i högre grad ägnar sig åt tillsyn och personlig omvårdnad (Socialstyrelsen, 2012). Att ta hand om en närstående innebär ofta ett stort ansvar och det kan ta mycket tid i anspråk att hjälpa till

praktiskt och sköta kontakter med myndigheter och sjukvård. Att vårda en närstående kan inverka negativt på den egna ekonomin på grund av svårigheter att kombinera omsorgsgivande med yrkesarbete, speciellt för kvinnor. Det verkar även finnas ett samband mellan att ge mycket omsorg och rapportera en försämrad livskvalitet och försämrad hälsa (Socialstyrelsen 2012). De som gav omfattande vård till en närstående upplevde att det var en stor arbetsbörda och att de tog för stort ansvar, de hade önskat att samhället hade erbjudit mer stöd till dem. Endast en fjärdedel av anhöriga kände till att kommunen har en skyldighet att erbjuda stöd till de som vårdar en anhörig (Socialstyrelsen, 2012). Enligt socialtjänstlagen (SFS 2001:453) har kommunen skyldighet att underlätta för den som vårdar en anhörig. I en studie som undersöker anhörigas upplevelser av att ha en äldre släkting som behöver kommunala insatser i hemmet (Janlöv, Hallberg & Petersson, 2006) framkommer att de anhöriga känner sig förbisedda när hjälpbehovet skall kartläggas och insatserna planeras. Att få vård i hemmet kan vara en kluven upplevelse som å ena sidan innebär frihet och lättnad och å andra sidan en känsla av att vara i beroendeställning och känna sig isolerad (Efraimsson, Höglund & Sandman, 2001). Anhörigvårdare som känner sig förberedda på att vårda patienten palliativt i hemmet löper mindre risk att drabbas av negativa effekter och känner välbefinnande i större utsträckning än de som inte känner sig redo för uppgiften. Att känna sig förberedd beskrivs mer som en ständigt pågående process än något som kan åstadkommas i förväg (Holm, Henriksson, Carlander, Wengström & Öhlen, 2014).

Patienter uttrycker ett behov av att tala om existentiella frågor. Enligt Fenwick och Brayne (2011) har vårdpersonal främst kunskap och färdigheter om symptomlindring och smärtbehandling av döende patienter men saknar erfarenhet att bemöta deras spirituella och existentiella behov. Vikten av att lägga mer fokus på hur det existentiella lidandet ska behandlas betonas även i en review av Chochinov (2006) där olika aspekter av existentiellt lidande lyfts fram till exempel förlust av värdighet, rädsla att vara en börda för sina anhöriga och uppgivenhet. Spirituella upplevelser vid dödsbädden är något som anhöriga är bekanta med men sällan talar om med vårdpersonalen. Dessa meningsfulla upplevelser kan skänka mening, hopp, stärka banden mellan patienten och anhöriga samt underlätta sorgprocessen efteråt för de anhöriga enligt Fenwick och Brayne (2011).

En review av Guo och Jacelon (2014) undersöker vad värdighet vid vård i livets slutskede innebär. De kommer fram till att autonomi, respekt, värdig behandling, spirituellt och existentiellt välbefinnande, meningsfulla relationer, adekvat symptomlindring, samt en lugn

miljö är viktiga aspekter. I en studie av Karlsson och Berggren (2011) tillkom utöver autonomi även integritet som viktigt aspekt för patientens känsla av värdighet vid hospicevård i hemmet. Patienter som i lägre grad upplever att de har stöd från anhöriga känner mer ångest och stress än patienter som upplever att de i hög grad har ett stöd från anhöriga. De anhöriga kan med sin närvaro och sitt stöd minska oron och öka välbefinnandet för den döende patienten (Milberg, Wåhlberg & Krever, 2014). Anhöriga som bor ihop med patienter som vårdas i hemmet delar till stor del samma uppfattning vad som är god kvalitet på vården, det kan förklaras med begreppet "empathic accuracy" som beskriver en persons förmåga att förstå en annan persons känslor och tankar (Larsson, Larsson & Carlson, 2004). Enligt Ratkowski, Washington, Craig och Albright (2015) var det mest stressande symptomet för anhöriga att se patienten ledsen. En studie av Adams, Bader och Horn (2009) kommer fram till att en tredjedel av patienter och anhöriga ansåg att det hade varit lättare om övergången till hospicevård hade skett tidigare.

Att vårda döende patienter kan även vara utmanande för sjuksköterskor, det visar en studie av Tornøe, Danbolt, Kvigne och Sørli (2015). Sjuksköterskor strävar efter att förmedla lugn, acceptans och tröst till patienten, när det inte lyckades känner sig sjuksköterskor otillräckliga i sin profession. En annan studie av Karlsson, Kasén och Wärnå-Furu (2016) belyser sjuksköterskors existentiella upplevelser av att vårda döende patienter och de fann att sjuksköterskor balanserar känslor av ansvar och skuld gentemot patienten, rädsla och mod på ett professionellt och mellanmänniskt plan samt hopp och förtvivlan inför sin egen och patientens död.

Patienter i livets slutskede och deras anhöriga befinner sig i en utsatt situation och det är viktigt att vårdgivaren är lyhörd och visar respekt för de olika behov som kan uppstå. Helhetssynen inom palliativ vård kan balansera den beroendeställning och ofrihet patienten kan känna och erbjuda stöttning till anhöriga och göra dem delaktiga i vården. Studier som undersöker patienters och anhörigas upplevelse av palliativ vård i livets slutskede kan användas som redskap för att utvärdera och förbättra den palliativa vården.

Teoretisk referensram

Lidande kan vara av fysisk, psykisk, social, andlig eller existentiell natur. För att undersöka och identifiera vårdlidande kan både patient, anhöriga och personal tillfrågas om sin upplevelse. Katie Eriksson (2015) definierar vårdlidande som "Det lidande som upplevs i relation till själva vårdsituationen" och sammanfattar begreppet i fyra kategorier. Den

övergripande kategorin är "kränkning av patientens värdighet" och är en vanlig form av vårdlidande som kan uppstå i många olika situationer, där patienten inte tillåts att vara en människa fullt ut. Även de tre följande kategorierna går att definiera som en typ av kränkning men Eriksson presenterar dem som egna kategorier. "Fördömelse och straff" vilket är den nonchalans som patienter kan uppleva när de faller utanför bilden av hur den ideala patienten ska vara. "Maktutövning" berövar patienten på frihet till exempel då patienten förmås genomföra behandlingar mot sin vilja. Att inte ta patienten på allvar är också ett uttryck för maktutövning som kan få patienten att känna sig maktlös. "Utebliven vård" kan vara allt mellan att inte identifiera patientens behov till en avsiktlig vanvård. Helhetssynen på människan som förespråkas i palliativ vård har gemensamma beröringspunkter med Erikssons teori om vårdlidande, båda syftar till att minska lidande och öka välbefinnandet för patienten. Eriksson menar att vårdaren kan undvika vårdlidande genom att låta patienten vara människa fullt ut, se det som är friskt hos patienten och anpassa vården efter patientens unika behov (Eriksson, 2015).

Problemformulering

Döden angår alla, är något som engagerar, berör och som ständigt är aktuellt i livet och därmed också i vården. Patienter som vårdas palliativt och deras anhöriga är en sårbar grupp. I en vård som ska anpassas efter individen är patienten expert på sig själv och den anhörigas upplevelse är också en viktig aspekt på grund av sin närhet till patienten. Därför bör patientens och anhörigas upplevelse tas till vara i omvårdnaden, och forskning som utgår från patientens och anhörigas upplevelse är betydelsefull för att omvårdnaden ska bygga på evidens och beprövad erfarenhet så att den vård som erbjuds är den bästa tillgängliga.

Syfte

Att undersöka patienters och anhörigas upplevelser av specialiserad palliativ vård i livets slutskede på hospice, hospice dagvård, och vid palliativ vård i hemmet.

METOD

Forskningsdesign

Litteraturstudie.

Sökstrategi

För att besvara litteraturstudiens syfte valdes ett antal sökord ut: patient, family, hospice och qualitative study. I databaserna PsycINFO och Cinahl användes sökordet experience som tillägg till de sökord som användes i PubMed för att begränsa sökningen. Sökorden patient och family valdes för att det är deras upplevelse som ska studeras. När sökordet hospice användes hittades studier som undersökte palliativ vård i livets slutskede på fler platser än bara hospice. Sökordet palliative care gav få träffar som var relevanta för litteraturstudien. Sökordet qualitative study valdes för att säkerställa att alla studier var kvalitativa och därmed skulle svara på litteraturstudiens syfte och kunna bearbetas med en gemensam metod. Alla titlar lästes igenom och för de studier som verkade intressanta lästes abstract. När osäkerhet uppstod ifall en titel eller ett abstract var relevant eller inte fattades beslut i samförstånd. Den första gallringen av studier skedde efter att ha läst sökresultatens titlar, efter det lästes utvalda studier igenom och strukturerades enligt SPICE (Setting, Perspective, Intervention, Comparison, Experience) och de studier som inte längre bedömdes vara relevanta valdes bort.

En sökning i PubMed 22 september med sökorden: *patient* [Title/Abstract] OR *family* [Title/Abstract] AND *hospice* [Title/Abstract] AND *qualitative study* [Title/Abstract] gav 90 träffar. Av dessa 90 valdes 18 studier ut vars abstract lästes. Tre av dessa fanns ej tillgängliga som fulltext via Uppsala universitetsbibliotek. En sökning i PsycINFO 22 september med sökorden: *patient* AND *family* AND *qualitative study* AND *hospice* AND *experience* gav 238 träffar varav tre abstract lästes. En sökning i Cinahl 22 september med sökorden: *patient* AND *family* AND *hospice* AND *qualitative study* AND *experience* gav 140 träffar varav 17 abstract läste. Av dessa 17 hade en studie redan hittats i psycINFO. En sökning på Statens beredning för medicinsk och social utvärderings (SBU) hemsida 22 september med orden *palliativ*, *hospice* och *livets slutskede* gav inga relevanta träffar. En sekundär sökning i PubMed med sökorden: *patient* AND *family* AND *palliative care* AND *sweden* 28 september gav 120 träffar varav 12 abstract lästes. Totalt valdes 15 studier ut efter att abstract hade lästs.

Kvalitativa studier som undersökt patientens och/eller anhörigas upplevelser av palliativ vård i livets slutskede inkluderades. Alla studier är tio år eller yngre och skrivna på engelska eller svenska och fanns att tillgå i fulltext via Uppsala universitetsbibliotek. Exklusionskriterier var studier som hade specifika diagnoser som fokus förutom cancer eftersom syftet inte är att undersöka upplevelser i relation till specifika diagnoser utan upplevelser av palliativ vård som kan tänkas vara allmänna och cancerpatienter utgör en stor andel av patienter som vårdas palliativ. Studier som undersöker palliativ vård på akutvårds- och intensivvårdsavdelningar har uteslutits eftersom dödsfall på dessa avdelningar kan vara resultat av trauma eller sjukdom med ett hastigt förlopp som inte gjort det möjligt för patient och anhörig att förbereda sig och den palliativa vårdtiden kan vara mycket kort. Studier som hade barn som undersökningsgrupp exkluderades eftersom barns och föräldrars upplevelser kan tänkas skilja sig från den vuxna patienten och hans anhöriga.

Tabell 1: Litteratursökning. Redogörelse för datum sökningen utfördes, namn på databasen, vilka sökord som användes, antal träffar (utfall), antal artiklar vars abstract lästes (utvalda).

Datum	Databas	#	Sökord	Utfall	Utvalda	Inkluderade
16-09-22						
	Pubmed	#1	patient OR family AND hospice AND experience	1240	0	0
		#2	patient OR family AND hospice AND qualitative study	722	0	0
		#3	patient [Title/Abstract] OR family [Title/Abstract] AND hospice [Title/Abstract] AND experience [Title/Abstract]	505	0	0
		#4	patient [Title/Abstract] OR family [Title/Abstract] AND hospice [Title/Abstract] AND qualitative study [Title/Abstract]	90	18	10
	PsycINFO	#1	patient AND family AND qualitative study AND hospice	473	0	0
		#2	patient AND family AND qualitative study AND hospice AND experience	238	3	1
	Cinahl	#1	patient AND family AND qualitative study AND hospice	288	0	0
		#2	patient AND family AND hospice AND qualitative study AND experience	140	17	1
16-09-22	SBU	#1	Palliativ	13	0	0
		#2	Hospice	1	0	0
		#3	Livets slutskede	7	0	0
16-09-28	Pubmed	#1	patient AND family AND palliative care AND sweden	120	12	3

Bearbetning och analys

Metasyntes användes som analysmetod. Metasyntes är en metod för att sammanställa resultat från flera studier som presenterar kvalitativa data och betyder ungefär övergripande

sammanställning. Metoden är tillämpbar då mer förståelse för fenomen och upplevelser eftersträvas. Studier som undersöker fenomen och upplevelser kan använda sig av olika metoder men gemensamt för dessa är att resultaten presenteras i text och inte med hjälp av siffror. I studier med kvalitativ metod dras ofta slutsatser induktivt, det vill säga att slutsatser dras från empiriska erfarenheter. Likheterna mellan kvalitativa studier gör det möjligt att sammanställa flera studiers resultat. Metoden för att genomföra en metasynthes är fortfarande under utveckling och det finns ingen standardiserad mall som beskriver hur metasynthesen ska se ut steg för steg. Det pågår en debatt kring hur metasynthes ska gå till där vissa menar att olika slags kvalitativa studiers resultat inte går att jämföra ifall de har olika utgångspunkt. Andra menar att metasynthes är en process som anpassas i förhållande till syfte och frågeställning för att nå förståelse och kunskap (Willman & Stoltz, 2012). Metasynthes kan ge en större förståelse för patienters upplevelse och eftersom sjukvården behöver ta del av dessa erfarenheter för att utveckla och anpassa verksamheter efter patienters behov är metasynthes en användbar metod för att sammanställa kvalitativ omvårdnadsforskning.

Artiklarna granskades enligt SBU:s kvalitetsmall för kvalitativa artiklar (SBU, 2014) (Se Bilaga 3) för att avgöra om kvaliteten var tillräckligt hög för att artikeln skulle inkluderas. Varje artikel granskades självständigt av författarna var för sig. Artiklarnas kvalitet sammanställdes (Bilaga 1) och om en artikels kvalitet bedömdes olika nåddes konsensus genom diskussion. 15 artiklar kvalitetsgranskades och 12 av dessa bedömdes hålla hög- eller medelhög kvalitet och besvarade litteraturstudiens syfte. De artiklar som bedömdes ha låg kvalitet analyserades inte i litteraturstudien. Willman och Stoltz förslag på tillvägagångssätt för metasynthes användes som förebild. Enligt den ska resultaten läsas igenom noggrant och teman från resultaten skrivs ner på en tankekarta. Genom systematisk jämförelse mellan teman framkommer likheter, skillnader och relationer utifrån vilka nya teman bildades (Willman & Stoltz, 2012). Studiernas resultat analyserades och sammanställdes enligt följande: 1. Resultaten i de inkluderade artiklarna lästes noggrant var för sig. 2. Artiklarnas teman och subteman sammanfattades var för sig. 3. Övergripande teman, teman och subkategoriers (som hädanefter refereras till som teman) betydelse diskuterades för att konsensus skulle råda gällande innebörden av respektive tema. 4. Artiklarnas teman skrevs gemensamt ner på lappar som både individuellt och gemensamt ordnades i kategorier baserat på likheter och skillnader. Individuella tankekartor utformades för att få överblick av resultaten och se kopplingar mellan dem. Genom diskussion av flera alternativ på

konstellationer och jämförelse mellan tankekartor nåddes enighet om kategorier som bildade nya teman som sammanfattade de upplevelser som presenterats. När tveksamhet rådde kring ett temas innebörd lästes den aktuella studiens resultat om för att inte feltolkning skulle ske. För att temabildningen skulle ske på ett objektivt sätt kontrollerades även att varje nytt tema omfattade de teman som fanns i grundkällorna. Bearbetningen ledde till att fem teman och ett subtema formulerades. 5. En översiktstabell över varje temas koppling till inkluderade artiklar sammanställdes. 6. Slutligen sammanställdes alla sju teman till var sin text som tillsammans besvarade syftet.

RESULTAT

Analysen resulterade i fem nybildade teman. Nedan följer en sammanfattning av de analyserade studiernas viktigaste egenskaper. För mer information om studiernas ursprungsland, syfte, metod, urval, deltagare, resultat och kvalitet, se Bilaga 1.

Perspektiv

Sju av 12 studier undersökte enbart anhörigas upplevelser (Harrop, Byrne & Nelson, 2014; Holdsworth, 2015; Jack, O'Brien, Scrutton, Baldry & Groves, 2014; Leow & Chan, 2016; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck, Fridlund & Mårtensson 2008; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Tre av 12 studier undersökte enbart patientens upplevelse (Melin-Johansson, Odling, Axelsson & Danielson 2007; Moestrup & Hansen, 2015, Rickardsson, MacLeod & Kent, 2010). Två studier undersökte både patient och anhörigas upplevelse (Jack, Mitchell, Cope & O'Brien, 2016; Hyde, Skirton & Richardson, 2011) Alla studier var kvalitativa och använde sig av intervju som metod. En av studierna (Moestrup & Hansen, 2015) använde sig även av observation men det presenterades inte i resultatet. Tio studier använde sig av strategiskt urval, Melin-Johansson et al., (2007) använde bekvämlighetsurval och Totman et al., (2015) använde konsekutivt urval. Se Bilaga 1.

Miljö

Studierna undersökte upplevelser av hospicevård i olika miljöer. Nio studier undersökte upplevelser av hospicevård i hemmet (Harrop et al., 2014; Holdsworth, 2015; Jack et al., 2014; Jack et al., 2016; Leow & Chan, 2016; Totman et al., 2015) eller av ett palliativt vårdteam som kom till patientens hem (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Melin-Johansson et al., 2007; Munck et al., 2008).

Två studier undersökte upplevelser av poliklinisk hospicevård, så kallad hospice dagvård (Hyde et al., 2011; Richardson et al., 2010). Och en studie undersökte upplevelser på ett hospice (Moestrup & Hansen, 2015). Se Bilaga 1.

Syfte

Alla studier undersökte patienters eller anhörigas erfarenheter eller upplevelser av hospicevård men syftena var formulerade på lite olika sätt och fokuserade på olika aspekter. En studies syfte var att undersöka vilket behov av information och stöd anhöriga hade (Harrop et al., 2014). En annan hur anhörigvårdare upplevde vårdrollen och vilket behov av stöd de hade (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Att beskriva situationer som påverkade anhörigas möjlighet att delta i palliativ vård i hemmet undersöktes av Munck et al., (2008). Två studier undersökte patienter och anhörigas upplevelser av hospice dagvård och hospice vård i hemmet (Hyde et al., 2011; Jack et al., 2016). Två andra studier undersökte anhörigas erfarenheter och upplevelser av hospice vård i hemmet (Jack et al., 2014; Leow & Chan, 2016). Två studier hade som syfte att undersöka anhörigas upplevelser av och känslomässiga utmaningar av vården i livets slutskede och hur vårdpersonal påverkade upplevelsen (Holdsworth, 2015; Totman et al., 2015). De tre studier som hade ett renodlat patientperspektiv undersökte vad livskvalitet var för cancerpatienter i livets slutskede (Melin-Johansson et al., 2007), belyste hospicepatienters existentiella tankar om döden (Moestrup & Hansen, 2015), samt undersökte polikliniska hospice patienters upplevelser av delaktighet och beslutsfattande i vardagen (Richardson et al., 2010). Se Bilaga 1.

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsbedömning skedde enligt SBU:s granskningsmall (SBU, 2014) Se Bilaga 3. Tre artiklar bedömdes hålla hög kvalitet och nio medelhög kvalitet. Se Bilaga 1.

Teman

Genom metasyntes formulerades fem teman och ett subtema: *Personalen kan förmedla empowerment. Vårdarrollen kan innebära många utmaningar. Subtema: Olika anledningar till att ta rollen som anhörigvårdare. Att förhålla sig till lidande. Värdefulla relationer. Att leva nära döden väcker existentiella frågor.* Varje temas förankring i litteraturen redovisas i Bilaga 2.

A. Personalen kan förmedla empowerment

Patientens möjlighet till självbestämmande och upplevda kontroll över sin vård påverkades av personalens lyhördhet (Melin-Johansson et al., 2007; Jack et al., 2016). När personalen var kompetent och väckte förtroende kände sig den anhöriga trygg med att överlåta vården av patienten till dem (Hyde et al., 2011; Jack et al., 2016; Jack et al., 2014) och det möjliggjorde för anhöriga att upprätthålla ett normalt liv (Jack et al., 2014). Besöken från sjukvårdspersonalen var ett tillfälle att hålla kontakten med världen utanför, och bröt den ofrivilliga isoleringen (Holdsworth, 2015). För att anhöriga skulle känna sig trygga var det betydelsefullt att få information om vilka symptom de kunde förvänta sig hos patienten och var de kunde höra av sig om de behövde hjälp (Harrop et al., 2014; Munck et al., 2008). När personalen inte gav tillräckligt med information och hjälp till den anhöriga uppstod en känsla av maktlöshet (Holdsworth, 2015; Munck et al., 2008; Totman et al., 2015). Det fanns även osäkerhet hos anhöriga kring om de gjorde tillräckligt och om de hade tillräcklig kunskap för att utföra en bra vård som hängde ihop med om den anhöriga upplevde att den kunde tillgodose patientens behov (Harrop et al., 2014; Holdsworth, 2015; Munck et al., 2008; Totman et al., 2015). Genom stöttning och bekräftelse från personalen kunde anhörigas tro på den egna förmågan förstärkas (Holdsworth, 2015; Jack et al., 2016; Jack et al., 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Totman et al., 2015). Anhöriga ville vara involverade i beslutsfattande och i vården men uttryckte även att personalen skulle ha förståelse för att de inte hade någon utbildning i omvårdnad (Holdsworth, 2015).

B: Vårdarrollen kan innebära utmaningar

Anhörigvårdare levde i en påfrestande och utmanande situation som präglades av oro, stress, trötthet och att ständigt vara närvarande och på alerten (Leow & Chan, 2016; Munck et al., 2008; Totman et al., 2015). Många kände även att de behövde vara starka inför patienten och agera stöttepelare, detta kunde innebära att andra känslor som rädsla, ambivalens, oro och frustration undanhölls för patienten (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Leow & Chan, 2016; Munck et al., 2008; Totman et al., 2015). En annan utmaning var att behålla sina gamla identiteter som till exempel partner, förälder och yrkesarbetande samtidigt som anhörigrollen tog upp mycket tid och energi (Holdsworth, 2015; Leow & Chan, 2016). I stressen som det innebar att vara anhörig var det svårt att lyssna till sina egna behov (Harrop et al., 2014). Att vara anhörigvårdare kunde ge en känsla av meningsfullhet (Leow & Chan, 2016; Totman et al., 2015) och stolthet över att ha gjort en bra insats för patienten (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Totman et al., 2015). Vårdarrollen kunde leda till personlig utveckling och nya

kunskaper kring omvårdnad som kändes värdefulla även inför framtiden (Leow & Chan, 2016). Att vara anhörigvårdare innebar att relationen till patienten förändrades, förlusten av den gamla relationen kunde innebära en sorg (Totman et al., 2015) men också föra med sig stärkta familjeband (Leow & Chan, 2016; Totman et al., 2015)

Subtema: Olika anledningar till att ta rollen som anhörigvårdare

Flera anledningar angavs till varför anhöriga tog rollen som vårdare. Vissa upplevde att rollen var något som förväntades av dem från patienten, somliga hade till och med gett det som ett löfte till patienten (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Förväntningen att ta vårdarrollen kunde även upplevas komma från personalen (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Andra ansåg att det var självklart att vårda patienten och att det kunde vara en moralisk plikt som anhörig (Leow & Chan, 2016; Linderholm & Friedrichsen, 2010).

C. Att förhålla sig till lidande

Att leva i en sjuk kropp innebar mycket lidande för patienten och försämrad livskvalitet (Melin-Johansson et al., 2007; Richardson et al., 2010). Patienten upplevde kaos, disharmoni, ilska och en känsla av att tillvaron skenade iväg (Richardson et al., 2010). Anhörigvårdares stress var kopplat till patientens fysiska skick och psykiska mående (Leow & Chan, 2016). Anhöriga hade en vilja att skydda patienten från det fysiska lidandet och kände maktlöshet över att inte kunna göra något för att hjälpa (Leow & Chan, 2016; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munch et al., 2008; Totman et al., 2015). En välfungerande smärtlindring gjorde att anhöriga uppfattade att döden skedde med värdighet och på ett sätt som patienten själv hade velat (Holdsworth, 2015).

D. Värdefulla relationer

Att få stöd från vänner, familj och personal var betydelsefullt för både patient och anhörig (Leow & Chan, 2016, Holdsworth, 2015; Totman et al., 2015). Gemenskapen mellan patienter i hospice dagvård kunde ge nya vänner och en känsla av samhörighet (Hyde et al., 2011). Sjukdomen kunde vara socialt begränsande (Richardson et al., 2010) och patienter kunde uppleva en rädsla över att vara illa omtyckta eller inte vara vara älskade längre (Melin-Johansson et al., 2007). Att få känna sig älskad, vara med i en gemenskap, få vara sig själv och att skratta tillsammans ökade livsglädjen (Holdsworth, 2015; Hyde et al., 2011; Moestrup & Hansen, 2015).

E. Att leva nära döden väcker existentiella frågor

Den stundande döden var ständigt närvarande för patienter och anhöriga (Moestrup & Hansen, 2015; Totman et al., 2015) och det fanns en mängd olika sätt att förhålla sig till den. Från att tala om och planera inför den (Holdsworth, 2015; Melin-Johansson et al., 2007; Moestrup & Hansen, 2015; Richardson et al., 2010) till att undvika ämnet (Moestrup & Hansen, 2015). Eller oroa sig och fundera över livets förgänglighet (Moestrup & Hansen, 2015; Totman et al., 2015). Sjukvårdspersonal kunde hjälpa patienter och anhöriga att tala om döden och på så sätt acceptera och förbereda sig inför den (Holdsworth, 2015; Jack et al., 2016). En välfungerande symptombehandling gav ett uppehåll i lidandet och det kunde ge energi till att fundera över existentiella frågor (Melin-Johansson et al., 2007). Många patienter accepterade sin sjukdom och det stundande döendet och ville fokusera på att leva och kände sig tacksamma över att ha levt (Holdsworth, 2015; Melin-Johansson et al., 2007; Moestrup & Hansen, 2015; Richardson et al., 2010) men det fanns även en stor sorg över att behöva lämna livet (Moestrup & Hansen, 2015; Richardson et al., 2010). Anhöriga kände tacksamhet för att ha närvarat hos patienten den sista tiden och ödmjukhet inför livets förgänglighet (Leow & Chan, 2016; Totman et al., 2015)

Varje temas förankring i litteraturen redovisas i Bilaga 2.

DISKUSSION

Personalen kunde genom sin kunskap och bemötande förmedla trygghet och empowerment till anhöriga och patienter. Anhöriga upplevde vårdarrollen som utmanande och påfrestande men erfarenheterna kunde bidra till personlig utveckling och stolthet över deras egen förmåga. Att ingå i ett socialt sammanhang och ha meningsfulla relationer var positivt för självkänslan och gav livsglädje. Anhöriga hade svårt att hantera den fysiska förändringen sjukdomen ledde till och att se patienten lida. Patienter hanterade den förestående döden på olika sätt, från att tala om och planera inför den till att inte beröra den alls. Patienter kände tacksamhet över livet och uttryckte vilja att fortsätta leva sitt liv.

Resultatdiskussion

Anhöriga kände ofta osäkerhet och var självkritiska mot sin egen insats i omvårdnaden av patienten eftersom det var en svår uppgift och de flesta inte hade någon medicinsk utbildning. Sjuksköterskor hade däremot genom sin utbildning kunskap om medicinsk behandling, omvårdnad och den naturliga döendeprocessen. Kunskapen gav sjuksköterskor en

maktposition gentemot både anhörig och patient. Den kunde överbryggas genom att tillgodose dem med anpassad information, stöttning i omvårdnaden och emotionellt stöd som kunde leda till att känslan av empowerment förstärktes. Detta stöds även i studien av Karlsson och Berggren (2011) och av Guo och Jacelon (2014) som menar att patientens känsla av autonomi påverkar upplevelsen av integritet och värdighet samt i studien av Janlöv et al., (2006) där det framkom att anhöriga kände sig förbisedda när patientens vårdbehov skulle kartläggas, och de inte blev lyssnade på. Anhörigas upplevelse av otillräcklighet går att återfinna hos sjuksköterskor när de upplever att de inte har möjlighet att ge god omvårdnad eller behöver prioritera mellan patienter (Karlsson et al., 2016; Tornøe et al., 2015). Patienter, anhöriga och vårdpersonal har sina givna roller men de gemensamma svåra upplevelserna kan ses som ett tecken på att alla i grund och botten är empatiska människor som vill väl och som står inför en svår situation att hantera. Om vårdpersonalens handlingar får den anhöriga och patienten att känna maktlöshet och hjälplöshet har det uppstått ett vårdlidande (Eriksson, 2015). Det är viktigt att personalen är medveten om att de kan göra skillnad genom ord och handling och förebygga att vårdlidande uppstår. Trots att det finns brister visar studier som undersökt kvalitet och bemötande inom hospicevård att det uppskattats av anhöriga och patienter (Candy et al., 2011; Tabler et al., 2015; Teno et al., 2004).

Att det är påfrestande och krävande att vara anhörigvårdare stöds av flera studier, till exempel i sammanställningen av Socialstyrelsen (2012) där anhöriga som gav mycket omsorg rapporterade försämrade livskvalitet. De svårigheter som vårdarrollen innebär kan vara ekonomiska, sociala, fysiska eller psykiska. Enligt en studie av Holm et al., (2014) löper anhörigvårdare som känner sig förberedda för uppgiften mindre risk att drabbas av negativa effekter. Ingen av studierna i den här litteraturstudien undersöker känslan av att vara förberedd, men anpassad information om vilken hjälp som fanns att tillgå, vilka symptom patienten kunde förväntas få och vilken symptomlindrande behandling som kunde erbjudas fick anhöriga och patienten att känna trygghet, kontroll och delaktighet. Därför kan det tänkas att tillräcklig information från vårdpersonalen bidrar till att förbereda anhörigvårdaren. Holm et al., (2014) beskriver känslan att vara förberedd som en process, det vill säga att det inte är ett statiskt känslotillstånd utan något som pågår löpande. På samma sätt som vårdpersonal kunde hjälpa anhöriga och patienter att samtala om svåra ämnen kan man tänka sig att vårdpersonalen genom taktfullhet och lyhördhet kan hjälpa anhöriga i processen att känna sig förberedd att möta de praktiska, emotionella, fysiska och existentiella utmaningarna med att vårda en närstående. Anhörigvårdare utgör en trygghet för patienten och de är ofta

förutsättningen för att kunna bedriva palliativ vård i hemmet. Därför finns anledning att uppmärksamma vad vårdpersonal kan göra för att underlätta för de som vill vara delaktiga i vården av en närstående. Det finns även samhällsekonomiska vinster i att möjliggöra för anhöriga att vara delaktiga i den palliativa vården, anhöriga utför en stor del av patientens omvårdnad utan betalning och studier visar att patienter som vårdas på hospice utnyttjar annan sjukvård i mindre utsträckning (Candy et al., 2011). Anhöriga uppskattade hospicevård för att vårdpersonalens besök innebar ett avbrott från vårdandet. Det möjliggjorde för anhöriga att upprätthålla sociala relationer, behålla sitt arbete och ta hand om sina barn, vilket är betydelsefullt för både individen och samhället.

Det fanns olika skäl till att bli anhörigvårdare, vissa gjorde det av plikt eller moraliskt ansvar. Andra kände sig påverkade av förväntningar från patienten eller vårdpersonal och en del gjorde det för att de ville ställa upp för sin närstående och såg det som en möjlighet att ge något tillbaka eller såg det som en möjlighet att få dela en älskad persons sista tid i livet. Upplevelsen av att vara anhörigvårdare var kluven. Å ena sidan känslan av att göra gott i en svår situation och å andra sidan en känsla av att försaka sina egna behov och att ha åtagit sig ett ansvar som bara växer med tiden. De som gav omfattande vård till en närstående tyckte att samhället skulle tagit ett större ansvar för patienten eftersom arbetsbördan var för stor (Socialstyrelsen, 2012). Det kan tänkas gälla för alla anhörigvårdare oavsett varför de vårdar patienten. Med en åldrande befolkning blir samhällets organisering av palliativ vård och anhörigstöd ännu viktigare för att leva upp till de förväntningar som finns på att sjukvården skall ha huvudansvaret för att se till att patienter får en värdig död oavsett om det är i hemmet eller i slutenvård. Att vara anhörigvårdare gav en känsla av mening och att verkligen ha gjort någonting betydelsefullt för patienten. Den sena palliativa fasen var en mycket påfrestande period i livet men det gav en känsla av stolthet över sig själv och sin egen prestation att klarat av rollen som anhörigvårdare. I efterhand upplevde anhöriga att uppgiften som vårdare hade fört med sig nya kunskaper i omvårdnad som ansågs värdefulla.

Patienter upplevde olust, ilska, kaos och en känsla av att ha tappat kontrollen över tillvaron. Upplevelser av olust och maktlöshet kan kopplas till patientens känsla av värdighet som tidigare forskning pekat ut som ett område som behöver stärkas (Guo & Jacelon, 2014; Socialstyrelsen, 2007). En review av Guo och Jacelon (2014) kommer fram till att god symptomlindring, respekt för individen och dennes autonomi var faktorer som bidrog till värdighet vid livets slut. Situationen med en svårt sjuk och eller lidande patient kunde kännas

skrämmande och svår när symptomlindringen inte var tillräcklig eller när vårdpersonalen inte kändes tillräckligt tillgänglig, inlyssnande eller förstående. De anhörigas stress var ofta relaterad till patientens fysiska mående och att de ville skydda patienten från lidande, när det inte gick kände anhörgivårdaren maktlöshet över att inte kunna hjälpa. Enligt en studie av Ratkowski et al., (2015) är det mest stressande symptomet för anhöriga att se patienten ledsen. I flera studier uppgav patienter att de höll fasaden uppe för sina anhöriga genom att inte visa sina känslor och att de kände en osäkerhet för att inte längre vara omtyckta av sina anhöriga om de släppte på den fasaden. Det kan tolkas som att både patient och anhörig vill skydda varandra från att känna negativa känslor eller existentiellt lidande och kan ses som ett sätt att visa omsorg. Larsson et al., (2004) talar i sin studie om "empathic accuracy" som ett sätt att beskriva att patienter och anhöriga ofta delar uppfattning om vad som är god vård. Tydligare kommunikation mellan personal och anhörig om vilka vårdinsatser som står till buds och hur åtgärder motiveras skulle kunna tänkas minska anhörigas stress relaterat till patientens lidande. Då kan anhörgivårdaren få mer kunskap om vad symptom beror på och hur den naturliga döendeprocessen går till.

För patienten var vård i hemmet förenat med positiva känslor som att få vara i en trygg bekant miljö och att vården kunde anpassas efter ens egna önskemål på ett annat sätt än på sjukhus. För anhörgivårdaren kunde vård i hemmet ge mer tid tillsammans med patienten men med det kom de påfrestningar som vårdarrollen innebar. En kluven känsla av vård i hemmet återfinns i forskning av Efraimsson et al., (2001) som beskriver patienters upplevelser av att vårdas i hemmet som å ena sidan gav frihet och lättnad och å andra sidan ledde till minskad frihet, ofrivillig isolering och beroende av vårdpersonalens besök.

Den sjuka kroppen innebar för patienten en känsla av att vara socialt isolerad och vissa var rädda för att inte vara omtyckta längre på grund av stigmat. Enligt Chochinov, (2006) finns även en rädsla över att vara en börda för sina anhöriga. Detta kan spegla komplexiteten som patienten upplever, att känna sig som en belastning för de anhöriga men ha ett stort behov av deras närvaro och känna en rädsla över att bli lämnad ensam. Det kunde innebära en sorg att som anhörig övergå till att vara vårdare och överge relationen som den tidigare var. Patienter och anhöriga hade ett behov att ha kvar sitt sociala liv även under sjukdomen. Anhöriga var betydelsefulla för patientens välmående och kunde minska oro genom sin närvaro (Milberg et al., 2014). Relationen mellan anhörig och patient kunde bli extra stark under sjukdomen. Det kan bero på att närheten till döden väcker starka känslor och får en att tänka på värdet av

relationen, livet och dess förgänglighet. Det kan uppstå en vilja att ta vara på den sista tiden och göra det bästa av den. Att som anhörig vårda patienten kan ge en känsla av hopp och underlätta sorgeprocessen (Fenwick och Brayne, 2011). Det kan bero på att anhöriga som har varit med och vårdat patienten har haft tid att förbereda sig inför döden och kanske talat om döden och andra existentiella frågor med patienten. En tanke som växer när vikten av anhöriga betonas för patientens välmående är hur patienter som inte har anhöriga upplever den palliativa vården. Där har personalen ett ännu större ansvar.

Det fanns ett behov att tala om döden och existentiella frågor där personalen kunde hjälpa patient och anhöriga genom att inbjuda till samtal. Det stöds av Fenwick och Brayne (2011) som menar att det behövs kunskap hos vårdpersonal kring patientens spirituella och existentiella behov och sätt att tala om dessa. De existentiella funderingarna kunde inbegripa planering av begravningen, sorg över att lämna livet och tacksamhet inför detsamma. Uppgivenhet och förlust av värdighet är exempel på känslor som är centrala enligt en review av Chochinov (2006). Det kan ses som nonchalans att inte ta patienten eller de anhörigas existentiella funderingar på allvar och ett sådant handlande kan bidra till ett vårdlidande (Eriksson, 2015). Ett intressant fynd var att det var i stunder av god symptomlindring som patienter kände att de kunde fundera över dessa frågor. När symptomlindringen inte fungerade var det fysiska lidandet så starkt att det inte gav utrymme att tänka på något annat. Det existentiella lidandet för både patient och anhörig som kommer av den stundande döden går inte att undvika. Sjuksköterskor har dock med sin profession möjlighet att förbättra det dagliga livet för patienter i livets slutskede och deras anhöriga. Det kan de göra genom att lyssna, vara lyhörda för känslor och ta tillvara på anhörigas vilja att delta i vården. Genom god omvårdnad, respektfullt bemötande, och stöd kan vårdlidande förebyggas (Eriksson, 2015).

Klinisk relevans

För att kunna bedriva ett förbättringsarbete som resulterar i en bättre omvårdnad av patienten behövs mer aktuell forskning kring vad som ger en god vård. Denna litteraturstudie sammanställer studier som har undersökt patienters och anhörigas upplevelser av den palliativa vården och kan genom att lyfta fram positiva såväl som negativa erfarenheter peka på områden eller faktorer som fungerar bra eller har förbättringspotential. Sjukvården i Sverige bygger på en humanistisk värdegrund med ett etiskt förhållningssätt där alla människors lika värde skall respekteras. Hur ett samhälle tar hand om sina svagaste

medborgare kan ses som ett mått på hur väl det fungerar i praktiken. Resultatet visar att vårdpersonal genom sitt bemötande kan stärka individens självkänsla, identitet och känsla av kontroll. På samma sätt kan bemötande som brister i respekt inverka negativt och bidra till vårdlidande, ett lidande som inte uppstår till följd av sjukdom eller stundande död utan som ett resultat av vårdpersonalens beteende och bemötande (Eriksson, 2015). Ett etiskt förhållningssätt är alltid högst närvarande vid den palliativa vården och är en grundförutsättning för att den ska utföras på ett bra sätt. En del av det är att bedriva vården så att vårdlidande inte uppstår. De som jobbar med döende personer vill säkerligen deras bästa och strävar efter att förse dem och deras anhöriga med den bästa omvårdnaden. Genom att medvetandegöra vårdpersonalen om hur de oavsiktligt kan orsaka existentiell eller emotionell skada ökar möjligheten att undvika denna form av vårdlidande. Detta resultat kan tänkas vara överförbart till andra situationer där patient och anhörig är sårbara och i beroendeställning till personalen.

Metoddiskussion

Denna litteraturstudies syfte var att undersöka patienters och anhörigas upplevelser av palliativ vård. Begreppet upplevelser inbegriper många olika känslor och olika dimensioner eftersom begreppet är så allmänt. Under arbetets gång har en större förståelse för ämnet och forskningsläget uppnåtts och syftet hade kunnat formuleras annorlunda och avgränsats mer med den förståelsen. Syftet hade kunnat begränsats till att undersöka en specifik aspekt av att vara anhörigvårdare eller patient. Till exempel vad sjuksköterskor kan göra för att på bästa sätt förmedla empowerment till den anhöriga. Eller undersöka hur patienter från en utsatt samhällsgrupp till exempel invandrare, eller de som saknar anhöriga upplever den palliativa vården. Ett mer avgränsat syfte hade kunnat göra att litteratursökningen genererat mer homogena träffar. Att komma fram till vilka sökord som skulle användas var en process där sökordens lämplighet testades i relation till de träffar som dök upp och hur väl de svarade på litteraturstudiens syfte. Sökordet hospice kan ifrågasättas eftersom det inte enbart är hospice som vårdform som undersöks utan olika typer av palliativ vård i livets slut och även annan typ av palliativ vård i hemmet. Men sökordet hospice avgränsade sökningen bättre än sökordet palliative care som var mer allmänt och gav många träffar som inte var relevanta för litteraturstudiens syfte eftersom de undersökte palliativ vård inom intensivvården, akutsjukvården och palliativ vård som inte var vid livets slut. Vid sökningen i Cinahl och PsycINFO användes sökordet experience för att begränsa sökningen, det kan ha gjort att bra och intressanta artiklar som benämnde upplevelser med ett annat ord än experience sållades

bort. I den första sällningen gjordes urvalet ur litteratursökningen baserat på titel, det är en metod som kan ha rensat bort relevanta artiklar som uppfattades ha en missvisande titel. Artiklar som inte fanns tillgängliga som fulltext från Uppsala universitets databas uteslöts trots att de verkade stämma in på många av inklusionskriterierna, det kan ha påverkat litteraturstudiens resultat eftersom de hade kunnat bidra med upplevelser som inte framkom i de andra studierna. Den risken kan troligen ses som liten eftersom de teman som framkom var väl förankrade i de analyserade studierna. Initialt formulerades frågeställningar till syftet. Dessa frågeställningar ströks under arbetets gång eftersom studierna som inkluderades i analysen hade svårt att svara på dessa. Till exempel är det färre artiklar som handlar om patienters upplevelse än om anhörigas. I takt med att bilden klarnade över vilka upplevelser som förekom bildades teman endast utifrån syftet.

Ett av exklusionskriterierna var studier som undersökte palliativ vård vid specifika diagnoser som inte är cancer. Anledningen till att cancer var ett undantag för detta exklusionskriterie var att cancer är den vanligaste diagnosen på hospice och hospicevården historiskt är uppbyggd för cancerpatienter. Gruppen cancerpatienter som vårdas på hospice är varierad eftersom cancer kan drabba personer i alla åldrar och finns i många olika former, sjukdomsförloppet som kan se olika ut och kan ta olika lång tid. Inklusionskriteriet att studierna skulle vara max 10 år gamla sattes för att studierna skulle spegla den aktuella situationen. Forskning kring palliativ vård har ökat de senaste 30 åren och om studierna varit äldre skulle de i lägre grad bidra till ny kunskap. Studier som undersökte upplevelser av palliativ vård på andra inrättningar än på hospice eller i hemmet uteslöts för att litteraturstudiens syfte var att undersöka upplevelser av specialiserad palliativ vård i livets slut. Patienter som vårdas palliativt på slutna avdelningar på sjukhus kan ha korta vårdtider så de anhöriga kanske inte hinner involveras i vården.

Kvalitetsbedömningen av artiklarna skedde med hjälp av SBU:s kvalitetsgranskningsmall för kvalitativa studier. Bedömningen skulle kanske sett annorlunda ut om den utförts av andra. Ibland var det svårt att avgöra ifall en studie levde upp till bedömningskriterierna eller ej, till exempel vad som är skillnaden mellan alternativerna "nej" och "oklart" samt hur de svaren skall värderas när betyget skall sättas. Varje studie kvalitetsgranskades individuellt av båda författarna, oftast ledde det till samma bedömning av kvaliteten. I de fall olika bedömning av kvaliteten gjordes diskuterades studien till dess att konsensus nåddes. Bedömningsprocessen resulterade i att de inkluderade studierna fick en rättvis bedömning sinsemellan.

Resultatets trovärdighet

Kvalitativa litteraturstudiers kvalitet diskuteras utifrån termerna trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet, där trovärdighet är det övergripande begreppet. Trovärdighet innebär att resultatet är rimligt och äger giltighet (Wallengren & Henricson, 2012). Metasyntesen gjorde det möjligt att på ett noggrant och systematiskt sätt sammanställa kvalitativa studier, och för denna litteraturstudie vars syfte var att få ökad förståelse för ett fenomen lämpade sig metoden väl. Metoden lämnar visst utrymme för subjektivitet när nya teman ska utformas eftersom en sammanställningen av resultaten innebär att vissa aspekter kan gå förlorade, detta kan minska resultatets pålitlighet. Eftersom det inte finns någon specifik mall för hur metasyntes ska utföras har Willman och Stoltz, (2012) förslag använts som grund och anpassats för denna litteraturstudie. Ett moment tillkom där alla studiers teman och subteman skrevs ned på lappar som sedan strukturerades i olika konstellationer baserat på olikheter och likheter dem emellan. Det är en metod som gav överblick över resultaten och möjliggjorde en ny tematisering. Temana som formulerades hade en bred förankring i den analyserade litteraturen, det kan ses som en styrka och tyda på att litteraturstudiens resultat avspeglar den granskade litteraturen väl och ökar resultatets trovärdighet och bekräftelsebarhet (Wallengren & Henricson, 2012). Trots vissa svårigheter att hitta sökord som gav relevanta träffar genomfördes sökningen på ett systematiskt sätt i relevanta databaser. Två oberoende bedömningar gjordes för att bedöma vilka studier som skulle inkluderas och de artiklar som inkluderades kvalitetsgranskades oberoende av författarna vilket ökar litteraturstudiens bekräftelsebarhet och pålitlighet (Wallengren & Henricson, 2012). Alla inkluderade artiklar behandlades med samma förutsättningen på samma systematiska sätt. Genom att analysmetoden är noggrant beskriven ges läsaren möjlighet att själv värdera om resultatet är trovärdigt (Wallengren & Henricson, 2012). Litteraturstudiens resultat kan tänkas vara överförbart till andra situationer där livsvillkoren ställs på ända, till exempel genom funktionsförlust eller livshotande tillstånd. I dessa situationer blir patient och anhörig sårbara och relationen kan tänkas bli förändrad, vilket kan öka behovet av stöd från kompetent personal.

Slutsats

Det existentiella lidandet för både patient och anhörig som kommer av den stundande döden går inte att komma runt. Däremot kan ytterligare börda i form av vårdlidande undvikas genom att vårdpersonalen erbjuder tillräckligt stöd, en god omvårdnad och respektfullt bemötande. Den specialiserade palliativa vården underlättar för och ger trygghet åt både patienter och anhöriga. Ibland brister vården och då behöver vårdpersonal bli bättre på att involvera patienter och anhöriga samt ge anpassad information.

REFERENSER

Adams, CE. Bader, J. Horn, KV. (2009). Timing of Hospice Referral: Assessing Satisfaction While the Patient Receives Hospice Services. *Home Health Care Management & Practice*.1;21(2):109-116. DOI: 10.1177/1084822308323440

Bialon, LN. Coke, S. (2012). A study on caregiver burden: stressors, challenges, and possible solutions. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*.29(3):210-8. DOI: 10.1177/1049909111416494.

Candy, B. Holman, A. Leurent, B. Davis, S. Jones, L. (2011). Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*. 48(2011) 121–133.

Chochinov, HM. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA: a Cancer Journal for Clinicians*.56(2):84-103. DOI:10.3322/canjclin.56.2.84.

Eckerdal, G. (2012). Sluten palliativ vård och hospice. Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.) *Palliativ medicin och vård*. (4., rev. uppl. ss. 162-168.) Stockholm: Liber.

Efraimsson, E. Höglund, I. Sandman, P. (2001). The everlasting trial of strength and patience': transitions in home care nursing as narrated by patients and family members. *Journal of Clinical Nursing*.10(6):813-9. DOI:10.1111/j.1365-2702.2001.00539.x

Eriksson, K. Lidandet i vården. (2015). *Den lidande människan*. (2. uppl. ss. 77-94) Stockholm: Liber.

Fenwick, P. Brayne, S. (2011). End-of-life Experiences: Reaching Out for Compassion, Communication, and Connection—Meaning of Deathbed Visions and Coincidences. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*.28(1) 7-15. DOI: 10.1177/1049909110374301

Friberg, F. (red.) (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2., [rev.] uppl. ss.121-132) Lund: Studentlitteratur.

Guo, Q. Jacelon, CS. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*. 31;28(7):931-940.

Harrop, E. Byrne, A. Nelson, A. (2014). "It's alright to ask for help": findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life. *BMC Palliative Care*. 13(22). DOI:10.1186/1472-684X-13-22.

Henoch, I. Carlander, I. Holm, M. James, I. Sarenmalm, EK.Hagelin CL. Lind ,S. Sandgren A. Öhlén ,J. (2015). Palliative Care Research – A Systematic Review of foci, designs and methods of research conducted in Sweden between 2007 and 2012. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 30(1):5-25. DOI: 10.1111/scs.

Holland, JM. Keene, JR. Kirkendall, A. Luna, N. (2015). Family evaluation of hospice care: Examining direct and indirect associations with overall satisfaction and caregiver confidence. *Palliative and Supportive Care*. 13(4):901-8. DOI: 10.1017/S1478951514000595.

Holdsworth, LM. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliative Medicine*. 29(9):834-41. DOI: 10.1177/0269216315584865.

Holm, M. Henriksson, A. Carlander, I. Wengström, Y. Öhlen J. (2014). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process. *Palliative and Supportive Care*. 13(3):767-75. DOI: 10.1017/S1478951514000558.

Hyde, V. Skirton, H. Richardson, J. (2011). Palliative day care: a qualitative study of service users' experiences in the United Kingdom. *Nursing and Health Sciences*.13(2):178-83. DOI: 10.1111/j.1442-2018.2011.00598.x.

Jack, BA. O'Brien, MR. Scrutton, J. Baldry, CR. Groves, KE. (2014). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a

hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*. 24(1-2):131-40. DOI: 10.1111/jocn.12695.

Jack, BA. Mitchell, TK. Cope, LC. O'Brien, MR.(2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *Journal of Advanced Nursing*. 72(9), 2162–2172. DOI: 10.1111/jan.12983

Janlöv A-C, Hallberg IR, Petersson, K. (2006). Family members' experience of participation in the needs of assessment when their older next of kin becomes in need of public home help: A qualitative interview study. *International Journal of Nursing Studies*. 43(8):1033–1046. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2005.11.010

Karlsson, C. Berggren, I. (2011) Dignified end-of-life care in the patients' own home. *Nursing Ethics*. 18(3),374-385. DOI: 10.1177/0969733011398100.

Karlsson, M. Kasén, A. Wärnå-Furu, C. (2016). Reflecting on one's own death: The existential questions that nurses face during end-of-life care. *Palliative and Supportive Care*. DOI:10.1017/S1478951516000468

Kleinpell R, Vasilevskis EE, Fogg L, Ely EW. (2016) Exploring the association of hospice care on patient experience and outcomes of care. *BMJ Supportive and Palliative Care*. 2016 Aug 16. DOI:10.1136/bmjspcare-2015-001001

Larsson, BW. Larsson, G. Carlson, SR. (2004) Advanced home care: patients' opinions on quality compared with those of family members. *Journal of Clinical Nursing*.13(2):226-33. DOI: 10.1046/j.1365-2702.2003.00866.x

Leow, MQ, Chan, SW. (2016). The Challenges, Emotions, Coping, and Gains of Family Caregivers Caring for Patients With Advanced Cancer in Singapore: A Qualitative Study. *Cancer Nursing*. 2016 Feb 26. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000354

Linderholm, M. Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers'

experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*.33(1):28-36. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3181af4f61.

Lindqvist, O. Furst, CJ. (2014). Dödsplats Sverige. *Palliativ Vård*. 2014 (3):6-8. Hämtad 5 oktober, 2016 från:

<http://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/D%C3%B6dsplats-Sverige-Olav-Lindqvist-Carl-Johan-F%C3%BCrst.pdf>

Melin-Johansson, C. Odling, G. Axelsson, B. Danielson, E. (2007). The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care.

Palliative and Supportive Care. 6(3):231-8. DOI: 10.1017/S1478951508000370.

Milberg A, Wåhlberg R, Krevers B. (2014). Patients' sense of support within the family in the palliative care context: what are the influencing factors? *Psychooncology*.

23(12):1340-9. DOI: 10.1002/pon.3564

Moestrup, L. Hansen, HP. (2015). Existential concerns about death: a qualitative study of dying patients in a Danish hospice. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 32(4):427-36. DOI: 10.1177/1049909114523828.

Munck, B. Fridlund, B. Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care--from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*. 64(6), 578–586. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x

Nationella rådet för palliativ vård. (i.d) hämtad 13 september, 2016, från:

<http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld>

Ratkowski, KL. Washington, KT. Craig, KW. Albright, DL. (2015). “The Stress of Sadness: The Most Stressful Symptoms for Hospice Family Caregivers.” *American Journal of Hospice Palliative Care*. 32(7):745-749. DOI: 10.1177/1049909114540034.

Richardson, K. MacLeod, R. Kent, B. (2010). Ever decreasing circles: terminal illness, empowerment and decision-making. *Journal of Primary Health Care*. 2(2):130-5.

SBU. (2014). hämtad 13 september, 2016, från:
http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

SFS (1982:763). *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 31 augusti, 2016, från: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763

SFS (2001:453). *Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 13 oktober, 2016, från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

SFS (2014:821). *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet. hämtad 23 september, 2016, från: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Socialstyrelsen. (2007). *Forskning som speglar vården i livets slutskede - Sammanställning av aktuell forskning*. Hämtad 12 september, 2016, från:
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2007/2007-123-13>

Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Hämtad 13 oktober, 2016, från:
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-8-15>

Socialstyrelsen. (2013a) *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 25 maj, 2016, från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>

Socialstyrelsen. (2013b) *Cancer i siffror 2013 – Populärvetenskapliga fakta om cancer*
Hämtad 4 oktober, 2016, från:
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-5>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Statens offentliga utredningar. Hämtad 19 oktober, 2016 från:

<http://www.regeringen.se/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>

Strang, P. (2012). Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården. Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.) *Palliativ medicin och vård*. (4., rev. uppl. ss. 186-189.) Stockholm: Liber.

Tabler J, Utz RL, Ellington L, Reblin M, Caserta M, Clayton M, Lund D. (2015). Missed Opportunity: Hospice Care and the Family. *Journal Social Work in End-of-Life Palliative Care*. 11(3-4):224-43. DOI: 10.1080/15524256.2015.1108896

Teno, JM. Clarridge, BR. Casey, V. Welch, LC. Wetle, T. Shield, R. Mor, V. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *The Journal of the American Medical Association*. 7;291(1):88-93. DOI: 10.1001/jama.291.1.88

Totman J, Pistrang N, Smith S, Hennessey S, Martin J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*. 29(6):496-507. DOI: 10.1177/0269216314566840.

Tornøe, KA. Danbolt, LJ. Kvigne, K. Sørli, V. (2015). The challenge of consolation: nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying-a phenomenological hermeneutical study. *BMC Nursing*. 14:62 DOI 10.1186/s12912-015-0114-6

Vedel, I. Ghadi, V. Lapointe, L. Routelous, C. Aegerter, P. Guirimand, F. (2014). Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: a qualitative study. *Palliative Medicine*. 28(9):1128-38. DOI: 10.1177/0269216314532154.

Wallengren, C. Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. Henricsson, M. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod* (ss. 481-495) Lund: Studentlitteratur.

Willman, A. Stoltz, P. (2012). Metasyntes. Henricsson, M. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod* (ss. 457-468) Lund: Studentlitteratur.

Ett stort tack till vår handledare Anna T. Höglund som uppmuntrat och kommit med värdefulla synpunkter under arbetet med denna uppsats.

Bilaga 1. Presentation av artiklars innehåll och redovisning av kvalitets bedömning.

Övergripande presentation av utvalda artiklars syfte, metod, deltagare och resultat. Artiklarna bedömdes enligt SBUs mall för kvalitetsgranskning (Bilaga 3) och resultatet redovisas som låg, medelhög, hög under rubriken kvalitet. 12 av 15 granskade artiklar höll hög eller medelhög kvalitet och inkluderades i litteraturstudien. Artiklar som bedömdes hålla låg kvalitet analyserades inte i litteraturstudien.

Författare/ år / land:	Syfte/Miljö:	Metod:	Deltagare/ bortfall:	Resultat:	Kvalitet:
Bialon, L N. Coke, S./ 2012./ USA	Undersöka fysiska och psykiska effekter av att vårda anhörig i hemmet. / Hospicevård i hemmet.	Intervjuer, strategiskt urval.	Nio deltagare. Bortfall beskrivs ej.	Fyra teman.	Låg
Ciemins, EL. Brant, J. Kersten, D. Mulette, E. Dickerson, D./ 2015/ USA	Upplevelser av palliativ vård eller vård vid svår sjukdom. / Palliativa vårdenheter.	Djupintervjuer, strategiskt urval.	14 patienter och deras anhöriga.	Tre teman.	Låg
Harrop, E. Byrne, A.Nelson, A. 2014. Storbritannien.	Undersöka vilket behov av information och stöd anhöriga som deltagit i hospice vård i hemmet har./ Hospicevård i hemmet.	Anhöriga kontaktades via brev och intresserade kontaktade forskarna, diskussion i fokusgrupper.	Sju anhöriga.	Tre teman.	Medelhög
Holdsworth, LM. /2015/ Storbritannien	Undersöka anhörigas upplevelsen av vård i livets slutskede med särskilt fokus på vårdaktören. / Hospicevård i hemmet.	Djupintervjuer med anhöriga, strategiskt urval.	270 anhöriga tillfrågade via brev, 44 deltog.	Sex teman.	Medelhög

Hyde, V. Skirton, H. Richardson, J./ 2011/ Storbritannien	Utforska patienter och anhörigas upplevelser av daghospicevård. / Poliklinisk hospicevård.	Semistrukturerade intervjuer, fokusgrupper.	29 patienter, åtta anhöriga (30% av de tillfrågade)	Tre teman.	Medelhög
Jack, B A. Mitchell, T K. Cope, L C. O'Brien, R./2016. / Storbritannien.	Undersöka patienter och anhörigas erfarenheter och uppfattningar av hospicevård i hemmet. / Hospicevård i hemmet.	Semistrukturerade intervjuer, strategiskt urval.	16 patienter och 25 anhöriga.	Två huvudteman, där resultatet baseras på ett tema med fyra subteman.	Medelhög
Jack, BA. O'Brien, M R. Scrutton, J. Baldry, CR. Groves, KE/ 2014. Storbritannien.	Undersöka anhörigas erfarenheter och upplevelser av hospicevård i hemmet. / Hospicevård i hemmet.	Semistrukturerade intervjuer, strategiskt urval och bekvämlighetsurval.	20 anhöriga.	Tre teman.	Medelhög
Leow, MQ. Chan SW, 2016. Singapore.	Beskriva familjers upplevelse av att ta hand om döende av cancer i hemmet. / Hospicevård i hemmet.	Semistrukturerade intervjuer, strategiskt urval.	19 anhöriga deltog, 29 avböjde.	Fyra teman och 14 subteman.	Hög
Linderholm, M. Friedrichsen, M./ 2010./ Sverige.	Undersöka hur anhörigvårdare upplevde sin vårdarroll och stöd under patientens sista tid i livet. / Palliativt vårdteam i hemmet.	Retrospektiva intervjuer, strategiskt urval.	14 anhöriga.	Ett huvudtema, tre teman och nio subteman.	Hög
Melin-Johansson, C. Ödling, G. Axelsson, B. Danielsson, E./ 2007/ Sverige	Belysa vad livskvalitet är för patienter med obotlig cancer i livets slutskede. / Palliativt vårdteam i hemmet.	Intervjuer, bekvämlighetsurval.	25 patienter tillfrågades, åtta deltog.	Tre teman.	Medelhög

Moestrup, L. Hansen, H, P./ 2015./ Danmark.	Belysa hospicepatienters existenta tankar rörande döden. / Hospice.	Semistrukturerade intervjuer, strategiskt urval.	17 patienter och nio anhöriga.	Två huvudteman och sju teman.	Medelhög
Munck, B. Fridlund, B. Mårtensson./ 2008. / Sverige.	Beskriva situationer som påverkar anhörigas möjlighet att hantera palliativ vård i hemmet. / Palliativt vårdteam i hemmet.	Semistrukturerade intervjuer, strategiskt urval.	9 anhöriga.	Två teman, fem kategorier.	Medelhög
Richardson, K. MacLeod, R. Kent, B./ 2010./ Australien och Nya Zeeland.	Undersöka polikliniska hospicepatienters upplevelser av delaktighet och beslutsfattande i vardagen. / Poliklinisk hospicevård.	Intervjuer, strategiskt urval.	14 patienter tillfrågade, 11 deltog.	Tre teman.	Medelhög
Totman, J. Pistrang, N. Susan Smith, S. Hennessey, S. Martin, J. / 2015. / England.	Undersöka anhörigas känslomässiga utmaningar och uppfattning om sjukvårdspersonal vid palliativ vård i hemmet. / Hospicevård i hemmet.	Semistrukturerad intervju, konsekutivt urval.	15 anhöriga deltog. 10 avböjde.	Fyra kategorier och 15 teman.	Hög
Vedel et.al.,/ 2014/ Kanada & Frankrike (studien är utförd i Frankrike)	Skillnader och likheter mellan olika grupper om vad som ger god kvalitet inom palliativ vård och vilka förbättringar som skulle kunna göras. / Två palliativa vårdenheter, ett hospice och tre avdelningar som hade tillgång till ett mobilt palliativt team.	Semistrukturerade intervjuer, maximal variation som urval.	14 patienter och sex anhöriga.	Fyra teman och nio subkategorier.	Låg

Bilaga 2. Tema A-E:s förankring och förekomst i den analyserade litteraturen.

Tabellen visar vilka artiklar som tema A-E stödjer sig på.

Referens	Tema A: Personalen kan förmedla empowerment	Tema B: Vårdarrollen kan innebära utmaningar	Tema C: Att förhålla sig till lidande	Tema D: Värdefulla relationer	Tema E: Att leva nära döden väcker existentiella frågor
Harrop et al., 2014	X	X			
Holdsworth 2015	X	X	X	X	X
Hyde et al., 2011	X			X	
Jack et al., 2014	X				
Jack et al., 2016	X				X
Leow och Chan, 2016		X	X	X	X
Linderholm och Friedrichsen, 2010	X	X	X		
Melin – Johansson et al., 2007	X		X		X
Moestrup och Hansen, 2015				X	X
Munck et al., 2008	X	X	X		X
Richardsson et al., 2010			X	X	X
Totman et al., 2015	X	X	X	X	X

Bilaga 3. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser.

reviderad 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet: Hög ____ Medelhög ____ Låg ____

Anvisningar:

- Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

1. Syfte Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning? _____

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval Ja Nej Oklart Ej tillämpl.

a) Är urvalet relevant? _____

b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet? _____

c) Är kontexten tydligt beskriven? _____

d) Finns relevant etiskt resonemang? _____

e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? _____

Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):

3. Datainsamling Ja Nej Oklart Ej tillämpl.

a) Är datainsamlingen tydligt beskriven? _____

b) Är datainsamlingen relevant? _____

c) Råder datamättnad? _____

d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse

i relation till datainsamlingen? _____

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

4. Analys Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Är analysen tydligt beskriven? _____

b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden? _____

c) Råder analysmättnad? _____

d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen? _____

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

5. Resultat Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Är resultatet logiskt? _____

b) Är resultatet begripligt? _____

c) Är resultatet tydligt beskrivet? _____

d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?

e) Genereras hypotes/teori/modell? _____

f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? _____

g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)? _____

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):

Kommentarer till mallen för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

1. Syfte

Fundera över:

- vad målsättningen med studien var
- varför det är viktigt
- relevansen
- om kvalitativ metodik är lämplig för att utforska problemområdet/ svara på frågeställningen.

2. Urval

Fundera över:

- om forskaren redovisat bakgrund till vald urvalsmetod
- om forskaren redovisat hur deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat varför de valda deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat hur många deltagare som valdes ut
- om forskaren redogjort för om någon inte valde att delta och i så fall varför
- om forskaren lyfter fram etiska resonemang som sträcker sig längre än informed consent och ethical approval
- om forskaren beskrivit relationen mellan forskare och informant och hur denna skulle kunna påverka datainsamlingen, exempelvis tacksamhetsskuld, beroendeförhållanden etcetera.

3. Datainsamling

Fundera över:

- om ”settingen” för datainsamlingen var berättigad
- om det framgår på vilket sätt datainsamlingen utfördes (t ex djupintervju, semistrukturerad intervju, fokusgrupp, observationer etc)
- om forskaren har motiverat vald datainsamlingsmetod
- om det explicit framgår hur vald datainsamlingsmetod utfördes (t ex vem intervjuade, hur länge, användes intervjuguide, var utfördes intervjun, hur många observationer etc)
- om metoden modifierades under studiens gång (om så är fallet, framgår det hur och varför detta skedde)
- om insamlat datamaterial är tydliga

(t ex video- eller ljudinspelningar, anteckningar etc)

5:4 utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – en handbok

- om forskaren resonerar kring om man nått mättnad, det vill säga när mer datainsamling inte ger mer ny data (inte alltid tillämbart)
- om det är tillämbart att föra ett mättnadsresonemang, fundera på om det är rimligt, det vill säga faktiskt validerat på goda grunder.

4. Analys

Fundera över:

- om analysprocessen är beskriven i detalj
- om analysförfarandet är i linje med den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamlingen
- om analysen är tematisk, framgår det hur man kommit fram till dessa teman?
- om tabeller har använts för att tydliggöra analysprocessen
- om forskaren kritiskt har resonerat kring sin egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om analysmättnad råder (kan man hitta fler teman baserat på redovisade citat?).

5. Resultat

Fundera över:

- om resultaten/fynden diskuteras i relation till syftet eller frågeställningen
- om ett adekvat resonemang förs kring resultaten eller om resultaten bara är citat/dataredovisning
- om resultaten redovisas på ett tydligt sätt (t ex är det lätt att se vad som är citat/data och vad som är forskarens eget inlägg)
- om resultatredovisningen återkopplas till den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamling och analys
- om tillräckligt med data redovisas för att underbygga resultaten
- i vilken utsträckning motstridiga data har beaktats och framhålls
- om forskaren kritiskt har resonerat kring dess egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om forskaren för ett resonemang kring resultatens överförbarhet eller andra användningsområden för resultaten.

Referenser:

1. Bahtsevani C. In search of evidence-based practices: exploring factors influencing evidence-based practice and implementation of clinical practice guidelines. Malmö:

Malmö högskola; 2008.

2. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Studentlitteratur; 2006.