



Betydelsen av emotionell trygghet för patienter och anhöriga vid palliativ vård i egna hemmet

Cecilia Grönholm & Dominika Lewandowska

Examensarbete
Sjukskötare 2019
2022

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Sjukskötare
Identifikationsnummer:	8484 (C.G) 8550 (D.L)
Författare:	Cecilia Grönholm & Dominika Lewandowska
Arbetets namn:	Betydelsen av emotionell trygghet för patienter och anhöriga vid palliativ vård i egna hemmet.
Handledare (Arcada):	Jonas Tana
Uppdragsgivare:	Yrkeshögskolan Arcada
<p>Sammandrag:</p> <p>Finlands befolkning ökar, vilket även gör att hemvårdsklienterna samt de palliativa patienternas antal, som väljer att få vården hemma växer. Tidigare forskning visar att hemmets betydelse är stor för patienten och att många äldre anser hemmet vara den bästa platsen för vård då det känns tryggast i eget hem. Genom att öka vårdpersonalens kunskap om hemmets betydelse ökar chanserna att patienternas trygghetskänsla bevaras. Syftet med detta lärdomsprov är att genom en allmän litteraturstudie få svar på forskningsfrågan "Vilka faktorer påverkar den emotionella tryggheten och upplevelsen för äldre patienter och hans anhöriga av att få palliativ vård i sitt eget hem". Som teoretisk referensram valdes Katie Erikssons presentation om lidande, vilket hon tar upp i boken Den lidande människan (2015). 5 stycken artiklar samlades in från databaserna Google Scholar, PubMed och Ebsco. Dataanalysen utfördes som en kvalitativ innehållsanalys. Genom analysen hittades tre centrala faktorer vilka är relaterade till trygghet, kunskap samt information och organisering. Resultatet bekräftar att patienter behöver trygghet, vårdpersonalen behöver mera kunskap och patienten samt anhöriga behöver få tillgång till information om sjukdomen och organiseringen av vården. Dessa faktorer bidrar till emotionell trygghet för palliativa patienter och deras anhöriga, då den palliativa vården ges hemma i stället för på sjukhus. Lärdomsprovet är en del av Arcadas projekt säkerhetskultur.</p>	
Nyckelord:	Palliativ vård, hemvård, emotionellt stöd, kunskap, trygghet
Sidantal:	34
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	8484 (C.G) 8550 (D.L)
Author:	Cecilia Grönholm & Dominika Lewandowska
Title:	The meaning of emotional security for patients and family in palliative care at home
Supervisor (Arcada):	Jonas Tana
Commissioned by:	University of applied sciences Arcada
<p>Abstract:</p> <p>Finland's population is growing, which also means that the number of home care clients and palliative patients who choose to receive care at home is increasing. Previous research shows that home is important for patients and that many older people consider home to be the best place for care as they feel most comfortable in their own home. By increasing healthcare workers knowledge of the importance of home increases the chances of maintaining patients sense of security. The aim of this thesis paper is to answer the research question "What factors influence the emotional safety and experience of elderly patients and their relatives of receiving palliative care in their own home" through a general literature review. Katie Eriksson's presentation on suffering, which she discusses in the book <i>The Suffering Human</i> (2015), was chosen as the theoretical frame of reference. Five articles were collected from Google Scholar, PubMed and Ebsco databases. The data analysis was performed as a qualitative content analysis. Through the analysis three key factors were found which are related to safety, knowledge and information and organization. The results confirm that patients need reassurance, health care professionals need more knowledge and patients and relatives need access to information about the disease and the organization of care. These factors contribute to emotional security for palliative patients and their relatives, as palliative care is provided at home instead of in hospital. The thesis paper is part of Arcada's Safety Culture project.</p>	
Keywords:	Palliative care, homecare, emotional support, knowledge, safety
Number of pages:	34
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

INNEHÅLL

1	Inledning.....	6
2	Bakgrund.....	8
3	Hemmets betydelse	10
3.1	Tidiagre forskning om palliativ vård i hemmet.....	12
4	Teoretisk referensram	14
5	Syfte och frågeställning	17
6	Metod, material och etiska överväganden	17
6.1	Kvalitativ litteraturstudie och analys.....	17
6.2	Datainsamling.....	19
6.3	Etiska överväganden	19
7	Resultat	20
7.1	Trygghet	21
7.2	Kunskap.....	22
7.3	Information och organisering	22
8	Diskussion	24
8.1	Resultatdiskussion.....	24
8.2	Metoddiskussion	25
9	Sammanfattning	26
	Källor.....	29
	Bilagor.....	32

Figurer

Figur 1. Finlands befolknings åldersstruktur (Statistikcentralen 2022)6

Figur 2. Skillnader i tillgänglighet av hemsjukhus i olika landskap11

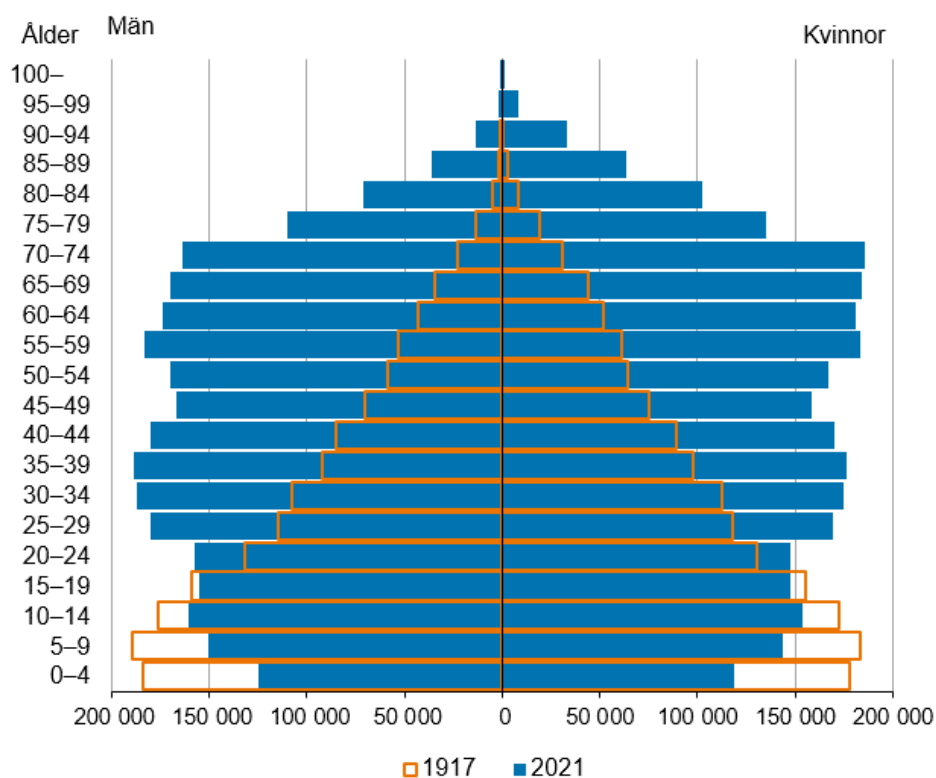
Tabeller

Tabell 1. Inklusionskriterier och exklusionskriterier för datainsamling.....20

1 INLEDNING

Befolkningen i Finland blir allt äldre, vilket dels beror på ökad livslängd, dels på lågt antal födselar (Hälsobyn 2020). I Figur 1 preciseras material på ökad folkmängd. Statistiken jämför åren 1917 och 2021. (Statistikcentralen 2022) Antalet hemvårdsklienter ökar i snabb takt och vården inom äldreomsorgen har inom de senaste åren koncentrerats ifrån institutionsvård mot vård i klientens hem. (THL 2018: a). Samtidigt blir klienternas funktionsförmåga allt sämre, vilket leder till att klienterna använder stora mängder av hemvårdens tjänster och resurser för att klara av hemmaboendet (THL 2021: a).

Mellan åren 2014 och 2018 växte hemvårdsklienternas antal med 6000, detta gäller klienter som får vardaglig vård (THL 2018: b) År 2019 var antalet hemvårdsklienter 199 840 och år 2020 steg antalet klienter till 208 180, 55% av dessa använder sig av regelbunden hemvård. Över hälften av klienterna av den regelbundna hemvården hade minst ett hembesök per dag. Det genomfördes allt som allt 40 miljoner hemvårdsbesök till klienter under året 2020. 43% av alla hemvårdsklienter som får regelbunden hemvård hör även till den kategorin som får intensiv hemvård (THL 2021: c) till vilken bland annat palliativa patienter ofta hör.



Figur 1. Finlands befolkningens åldersstruktur (Statistikcentralen 2022)

Det är allmänt att patienter med palliativ vårdlinje, vårdas väldigt länge på sjukhus, i stället för i sina egna hem. I studier framkommer det att vanligaste orsaken till sjukhusvård är symtom som smärta, försämrat allmäntillstånd, anemi, kräkningar och akuta infektioner, inklusive sepsis. Samtliga symtom kan behandlas i hemmet, förutsatt kompetens och fungerande organisering. (Strang 2002 s.746) I själva verket påvisar studier att majoriteten av patienterna skulle föredra vård i livets slutskede, i sitt eget hem, i stället för på sjukhus, förutsatt att vården hemma skulle hålla lika hög standard som på sjukhus. Studier visar att tryggheten och miljön hemma är det viktigaste komponenterna inom avancerad hemsjukvård som bidrar till emotionell trygghet hos patienten. Känslan av trygghet och tillgänglighet av vårdpersonal ökar anhörigas mod till att fortsätta vårda i hemmet. (Strang 2002 s.746)

Att välja att stanna hemma då man är väldigt sjuk är ett stort steg för den döende människan. En vanlig rädsla hos patienter är oron över att vårdarna inte ska hinna i tid till dem ifall de behöver hjälp och att något går fel med vården då de vårdas hemma i stället för på sjukhus. För att den palliativa vården skall fungera i hemmet och för att patienten ska känna att de tas väl omhand om, behövs det grundläggande planering kring hur vården i praktiken ska utföras. All denna planering ska ske före patienten hemförlovas från sjukhuset. Det är viktigt att såväl patienten som anhöriga får all information om sjukdomen och symptomen, eftersom detta ofta bidrar till trygghetskänsla. För att uppnå god palliativ vård behöver många komponenter tas i beaktande, en del av dem är följande: patientens eget behov, patientens och anhörigas egenansvar, patientens självständighet och tillgänglighet, samt anhörigas och vårdarnas behov. Alla delar måste vara genomtänkta och gjorda så bra som möjligt för att ge patienten den bästa palliativa vården hemma. Vårdarna skall vara tillgängliga dygnet runt för patienten och hennes anhöriga. Anhöriga känner ibland mer oro samt ett större ansvar då vården ordnas hemma än om familjemedlemmen skulle vara på sjukhus. Det hör till vårdpersonalens uppgift att diskutera med anhöriga och uppmuntra dem att göra saker som även gör dem själva uppmuntrade. (Sjöberg et al. 1995)

Skribenterna har valt att göra en litteraturstudie om ämnet palliativ vård hemma. Syftet och fokus på arbetet är att kartlägga hur vårdpersonal kan tilldela den äldre patienten och hans anhöriga emotionell trygghet då den palliativa vården ges hemma. Skribenternas intresse inom området väcktes genom jobberfarenhet från hemvården, var de upplevde att betydelsen av klienternas emotionella välbefinnande i samband med palliativ vård hemma, var stor. Skribenterna ansåg att ämnet var viktigt att forska i då studier bevisat att patienter vill få vården hemma. Skribenterna ansåg att patienter med palliativ vårdlinje, kunde gynnas av att vårdpersonal hade större kunskap kring hur de kunde öka välbefinnandet hos patienten, i samband med palliativ vård i hemmet. Från detta startade idén kring arbetet.

2 BAKGRUND

Världshälsoorganisationen (WHO) beskriver palliativ vård på följande sätt (Bengtsson och Lundström, 2015. S.11):

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för personer och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykiska och existentiella problem.

Ordet *palliativ* kommer från grekiskans *pallium* vilket betyder “kappa eller mantel”, något som skyddar eller håller om. Begreppet palliativ vård står för lindrande och stödjande vård vid en obotlig sjukdom. Målet med palliativ vård är inte att behandlingarna ska göra personen frisk utan målet är att genom olika åtgärder skapa den bästa möjliga livskvalitet den sista tiden i livet. (Widell 2016 s.13)

Människan har genom alla sekler, i alla religioner och i alla kulturer tagit hand om sin döende medmänniska. Hur det gått till har sett olika ut. Detta har varierat från att låta människan vara ensam och ostörd till att ha hela släkten samlad i kring patienten. Hur detta i dagsläget går till, ser fortfarande olika ut, i olika samhällen (Fridegren & Lyckander 2013. S 9)

Det första spåret av palliativ vård sträcker sig till 400-talet e.Kr. Vården gavs på *hospice* vilket kommer från det latinska ordet *hospitium* som betyder “gästfrihet eller härbärke”. Idén med hospice var att ge patienter vård med en mänsklig omtanke. Den palliativa

vården vi känner till idag, härstammar från St Christopher's Hospice i London vilket grundades år 1967 av Cicely Saunders. Sjukhuset i London blev en modell för andra sjukhus runt om i Storbritannien, vilka sedan öppnade liknande möjligheter för sina patienter. I Norden öppnade det första hospicet i Tammerfors år 1989. (Sjöberg et al. 1998. s.11–12)

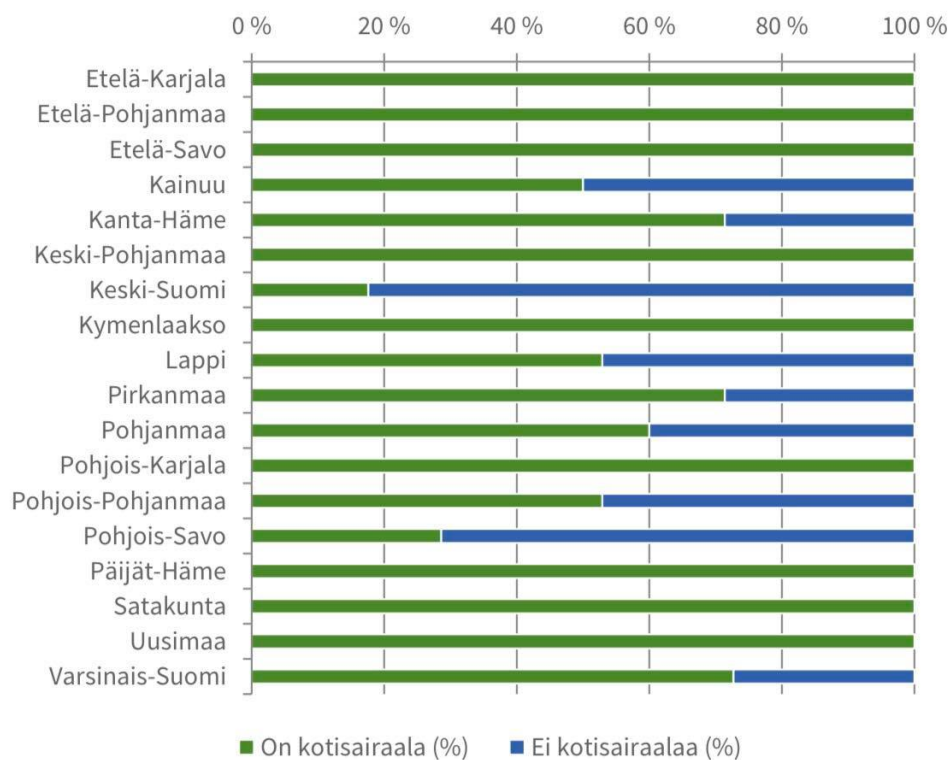
Under första delen av 1900-talet dog de allra flesta i hemmen, i stället för på sjukhus. Under stora delar av århundradet var döden "gömd" och skyddad av sjukhusets väggar, sjukvården ägde döden. Kyrkan och prästen hade en stor roll kring döden. Från 1950-talet framåt dog ca 90% av människorna på sjukhus, ända tills mitten på 1990-talet då det igen blev populärt att anordna vården och döden hemma. (Fridegren & Lyckander 2013 s.15–16)

I Finland är den palliativa vården indelad i tre nivåer, baserad på trestegsmodellen vilka är allmän, specialiserad och avancerad nivå. Palliativ vård i Finland genomförs i huvudsak vid primärvårdsenheter, där kompetensen varierar. I januari 2018 fick Finland en ny vårdorganisation vilken innebar att de fem sjukvårdsregionerna med sina universitetssjukhus började bära ansvaret för den avancerade specialiserade vården och därmed även hospice. Bäst är tillgången till vård på specialiserad nivå i Södra Finland. Den största bristen generellt finns i tillgången till specialiserad palliativ vård som ges i hemmet. Avdelningar för palliativ vård och hospice finns främst i stora städer. Få sjukhus har konsultverksamhet, och konsultstöd under jourtid finns sällan. Palliativ vård utförs alltmer i offentlig regi, däremot visar studier att allmänheten gärna vill ha tillgång till hospice även framöver. (Tidskriften för palliativ vård i Sverige 2019 s.35)

Enligt forskningen "*Laadukas elämän loppuvaiheen hoito iäkkäiden palveluissa edellyttää kotisairaalan vahvistamista*" av Forsius, Hammar & Alastalo (2020) så erbjuds palliativ vård hemma i största delen av Finland.

I Södra-Karelen, Södra-Österbotten, Södra- Savolax, Mellersta-Österbotten, Kymmendalen, Norra-Karelen, Päijänne-Tavastland, Satakunta och Nyland finns det i 100% av landskapens kommuner möjlighet att få palliativ vård hemma. I de övriga landskapen

Kajanaland, Egentliga Tavastland, Lappland, Birkaland, Österbotten, Norra Österbotten och Egentliga Finland ligger siffrorna på mellan 50–70% och i Norra Savolax 40% och under 20% av kommunerna i Mellersta- Finland ger möjligheten till palliativ vård hemma, här är siffrorna som lägst i hela landet. Tabellen för dessa ser man preciserat i *figur 2*.



Figur 2. Skillnader i tillgängligheten av hemsjukhus i olika landskap (THL 2020)

3 HEMMETS BETYDELSE

Hemmet syftar på människans ursprung och identitet. Upplevelsen av att höra hemma någonstans spelar in en stor roll. Begreppet “hem” består av mycket mer än stället vi bor på. Hemmet är en skyddad plats var människan får vila och kan känna en inre trygghet. För sjukskötare är det ytterst nödvändigt att vara medveten om hemmets betydelse och vilka konsekvenser det kan ha för människan, hälsan och vårdandet. (Hilli, 2017 s.266).

Studier har visat att hemmet är den plats var människan formar och skapar sin identitet, ett ställe var integritet och självbestämmande härskar. Begrepp som gemenskap,

kärleksfulla relationer, trygghet och omtanke relateras till hemmet. Dessutom kan hemmet beskrivas som den platsen var människan får lugn, frihet samt privatliv. En skyddad plats var människa får tid till vila. (Hilli, 2007 s.57)

Hemma behöver dock inte alltid betyda något positivt. Hemmet kan upplevas som ett fängelse, en plats full av plikter och terror. Hemmet upplevs då inte som en säker och trygg plats, utan människan känner sig hemlös i sitt hem. (Hilli, 2007 s.58) Vissa människor känner otrygghet och en känsla av hemlöshet även då de har en fysisk plats att vistas på. Dessa känslor kan bland annat grundas i att man inte känner sig hemma i det egna hemmet. (Hilli, 2017 s.257) Känslor av otrygghet kan upplevas då människan inte känner sig själv hemma, i kroppen och i situationen. Spänning kan uppstå hos människan då upplevelsen av att vara beroende av andra, en börda för sig själv och anhöriga blir för stor. Spänning kan ytterligare orsaka känslor av övergivenhet och främlingskap. (Hilli, 2017 s.261)

Ökad självkänsla, bevarad integritet och upprätthållande av aktiviteter sporrar av den bekanta omgivningen. Detta gör att många äldre anser hemmet vara den bästa platsen för vård. (Hilli, 2017 s.259). Inom vårdforskningen har ämnet varit svalt men i takt med att vården alltmer flyttats ut till de äldres hem, så har även forskningen om hemmets betydelse också ökat inom vårdforskningen. (Hilli 2017 s.257)

De äldre som bor på institution uttrycker mer ofta en känsla av ensamhet än de äldre som bor ensamma i eget hem. Att ha en relation till platsen man bor på bidrar till god upplevelse av situationen. (Hilli, 2017 s.259) Det är alltid skäl att tänka igenom och utreda var patienterna kan få den bästa vården i livets slutskede. (Strang, 2002 s.742)

Det finns situationer då hemsjukvård varken är möjlig eller önskvärd. (Strang 2002 s.746) Sjukhusvård behövs vid tillstånd som delirium, i situationer när anhöriga inte klarar av det som faller på deras axlar och när hemsjukvården avbryts på patientens egen begäran. (Strang 2002 s.742) Ifall patienten är i behov av akut kirurgi, tex i samband med en patologisk fraktur kan inte vården skötas hemma, utan flyttas över till sjukhus. Övriga orsaker till avbrytandet av hemsjukvård kan vara att patienten är förvirrad i kombination med oro som skapar ett ohållbart tillstånd, samt psykosociala faktorer. Patienten har ofta själv en

önskan om vård på sjukhus ifall hen känner otrygghet hemma, eller känner att hen är en belastning för anhöriga. (Strang 2002 s.746)

Då patienter planerar var de ska få sin palliativa vård, väljer många att få den i sitt eget hem. Patienter som är i livets slutskede vill ofta ha sin sista tid i livet hemma, då det är där många känner sig som tryggast. (THL 2021: b) Många äldre inom hemvården har tankar kring och om döden. Människan vet att tiden är begränsad och att livet kan ta slut när som helst. En del klienter längtar efter döden till följd av att alla närstående gått bort och de känner sig är ensamma. I de fall då människan längtar efter döden, kan den kännas som en befrielse. Andra klienter kan känna stark oro, ångest och förnekelse inför vad som komma skall. (Piuva & Söderlund, 2009. S. 56.) Med palliativ vård får patienten möjligheten att välja vad hon vill i livets slutskede, vilket förstärker självbilden och känslan människovärde. Enligt studier har de patienter som uttryckt att de vill få möjligheten till att vara delaktiga i besluten om vården lättare att även acceptera döden. (Socialstyrelsen 2004 S. 54)

I samband med vården formas en vårdplan tillsammans med klienten, läkare och ibland närstående. Vid skapandet av en individuell vårdplan är följande steg oftast med: sjukdomens prognos, behandlingsriktlinjer, medicinering, livstestamente och patientens önskemål samt begränsningar av vården (till exempel DO NOT RESUSCITATE, vilket förkortas DNR), vilket betyder att patienten inte skall återupplivas. Det är även vanligt att diskutera var patienten vill vårdas och vad patienten önskar då prognosen blir värre. I en del fall tas även närståendes synvinklar i beaktande. Vårdplan uppdateras vid behov. (THL 2021: b)

3.1 Tidiagre forskning om palliativ vård i hemmet

År 2020 fanns det inte möjlighet att ordna palliativ vård hemma i 35% av områdena i Finland. I forskning framkom det att denna procent hade minskat sedan år 2018 och att allt fler områden hade börjat ordna palliativ vård i hemmen. Det har forskats i ifall en jämförelse kan göras kring hur väl den palliativa vården organiseras i de olika områdena

men det har framkommit att den sådan jämförelse kunde bli problematisk eftersom vården organiseras på så olika vis i de olika områdena i Finland. (Forsius et al. 2020)

I dagens läge strävar man efter att möjliggöra för att få palliativ vård hemma dygnet runt ska vara lika som på sjukhus. För att vården skall vara väl utförd och för att klienten ska känna sig trygg, krävs det att den palliativa vården är ordentligt organiserad. (Forsius et al. 2020) Antalet äldre patienter växer hela tiden vilket leder till att behovet för den palliativa vården utvidgas, eftersom klientantalet växer är det viktigt att vi förbättrar den palliativa vården så att den även fås tillgänglig överallt, till alla hem. (Aneka & Fernandes 2020)

Anhöriga är en stor del av att säkra en god vård och en god död till klienten. Anhöriga hjälper vårdarna att bättre ta hand om klienten vilket ofta gör att klienten känner sig tryggare. (Aneka & Fernandes 2020) För anhöriga kan det dock vara svårt både fysiskt och psykologiskt att ta hand om en familjemedlem, därför är det viktigt med det mångprofessionella teamets samarbete. Ofta händer det att anhöriga glömmer bort att ta hand om sig själva då de sköter vården av en närstående. Palliativ vård anses vara mycket viktigt för anhöriga då de professionella tar hand om vården och slutligen kan anhöriga enbart "finnas där" för sin familjemedlem, utan att desto mer delta i vården. Det kan vara svårt för anhöriga att städa, ge medicin och annat som ingår i palliativa vården. Det finns en stor risk i det att anhöriga tar på sig för stort ansvar och sedan själv blir trötta. Med hjälp av palliativ vård kan man hjälpa dessa anhöriga och döende patienten och underlätta deras liv och ge dem mer tid tillsammans. (Lessard et al. 2014)

Patienter i Bulgarien har över huvud taget inte möjlighet att få palliativa vård hemma utan enbart på hospice, eftersom tillgången inte finns. Detta lägger patienterna i en dålig position eftersom de vill vara hemma men landet har varken kunskapen eller resurserna att göra det möjligt för dem. (Despatova-Toleva & Toleva-Nowak. 2019)

Många äldre personers död inträffar plötsligt utan förvarning till exempel genom hjärtinfarkt eller stroke. Av de äldre som har en terminal sjukdom eller behöver hjälp på grund av hög ålder skulle 50–90% behöva palliativ vård. Många av dessa människor skulle vilja få den vården i hemmet. (Reymond et al. 2018)

4 TEORETISK REFERENS RAM

Som teoretisk referensram har skribenterna utgått från Katie Erikssons presentation av termen lidande, vilket hon tar upp i boken Den lidande människan (2015).

Eriksson beskriver tre olika typer av lidande som förekommer inom vården. Dessa är (Eriksson 2015 s. 77–89):

Sjukdomslidande, vilket patienten upplever i relation till sin sjukdom eller behandling.

Vårdlidande, som patienten upplever i relation till vård situationen.

Livslidande, upplevs i relation till den egna existensen- att leva eller att inte leva.

Sjukdomslidande kan enligt Eriksson ytterligare indelas i två kategorier vilka är *kroppslig smärta* vilket handlar om smärta orsakad av sjukdom och behandling. Smärtan är dock sällan enbart kroppslig utan binds ofta samman med *själslig och andlig smärta*, vilket innebär att patienten känner skuld, skam och förnedring i relation till sin sjukdom eller behandling. (Eriksson 2015 s.78.79)

Vårdlidande har sin grund i utesluten eller otillräcklig vård, vilket kan kategoriseras på följande sätt (Eriksson 2015 s.82):

Kränkning av patientens värdighet

Fördömelse eller straff

Maktutövning

Utebliven vård

Kränkning av patientens värdighet utgör den vanligaste formen av vårdlidande. Att kränka patientens värdighet innebär att frånta möjligheten för henne att helt och fullt ut vara människa, tex. genom nonchalans eller i form av slarv tex. då det gäller att skydda henne vid vårdåtgärder som berör intima zoner. (Eriksson 2015 s.82)

Fördömelse och straff har sitt ursprung i vårdarens och patientens olika åsikter, där det finns en uppfattning om att det är vårdarens uppgift att avgöra vad som är rätt och fel, med tanke på patienten, eftersom vårdaren har kunskapen och erfarenhet kan det förvänta sig att patienten skall följa hennes rekommendationer, men det är slutligen patientens

beslut att fatta. Denna situation kan ge upphov till osaklighet. Vårdaren kan även bestraffa patienten ifall det förekommer oenighet, till exempel genom att försumma sin uppgift att ge fullständig vård. (Eriksson 2015 s.85–86)

Maktutövning är ett sätt att åstadkomma lidande för den andra. Genom att använda makt tas friheten ifrån patienten eftersom man tvingar henne att göra handlingar som hon inte vill utföra av fri vilja. Det kan handla om att göra handlingar hon i stunden inte orkar med, som att efter en sömnfri natt bestämma sig för att duscha patienten. (Eriksson 2015 s.86–87)

Utebliven vård kan bero på bristande förmåga att se och bedöma vad patienten behöver. Det finns många olika former av utebliven vård, allt från små mindre företeelser och slarv till direkt medveten vanvård. (Eriksson 2015 s.87–88)

Livslidande berör hela människans livssituation eftersom det tangerar sjukdom, ohälsa och situationen. Det självklara livet rubbas och tas ifrån en människa står inför ett lidande som innefattar hela hennes totala livssituation och existens. Livslidande är kopplat till ett lidande som innefattar allt kring vad leva innebär, att få ha en plats som människa bland andra. (Eriksson 2015 s.88)

Överflödigt lidande som patienten lider av ska vi alltid sträva efter att eliminera och förebygga. Det kommer ändå alltid finnas lidande vi inte kan utesluta, då blir vår uppgift att göra allt för att lindra lidande. Förutsättningar för att vi ska kunna lindra lidande är att patienten känner sig välkommen, respekterad och vårdad. Att lindra patientens lidande innebär att inte kränka hennes värdighet. Att verkligen visa respekt kommer fram i de situationer då patienten är tvungen att utföra sina mest intima behov med vår hjälp eller framför oss. Att ge patienten möjlighet att borsta håret, tvätta händer och tänder samt att erbjuda deodorant, kan ge ny kraft och en känsla av värde som människa. (Eriksson 2015 s. 90)

Det finns många vägar att välja för att lindra lidande som vårdaren kan göra, detta är exempel på några (Eriksson 2015 s.91):

Kroppslig renlighet, god grundvård

Att samtala och få dela med sig

Att uppmuntra, stöda och trösta och finnas där, för patienten

Att vara ärlig och försöka uppfylla önskningar

Ytterligare kan vi lindra lidande genom följande punkter (Eriksson 2015 s.92):

Patienten bör känna sig inbunden, informerad och delaktig i sin egen vård, då detta kan minska oro och ångest som patienten bär på.

Patienten bör känna sig älskad, bekräftad och förstådd. Det gäller att hitta en balans mellan att bemöta patienten med värdighet och att ge henne tid och rum att lida, tillika som man stärker hennes medansvar, vilket förebygger lidande.

Patienten bör få sådan vård och behandling som sjukdomen kräver och som människans individuella vårdbehov behöver.

Palliativ vård i hemmet kan orsaka lidande ifall den emotionella tryggheten inte uppnås hos patienten och hennes anhöriga. Därför är det viktigt att vårdpersonal har kunskap om mänskligt lidande och hur vi kan eliminera det. Palliativa patienters emotionella trygghet kan försvagas ifall de känner *sjukdomslidande* vilket under kategoriserat i *kroppslig* och *själslig* samt *andlig smärta*. Smärtlindringen ska vara tillräcklig för att patienten ska känna värdighet. Enligt skribenterna är det viktigt att erbjuda samtalsstöd eller besök av diakonin så att patienten kan få hjälpmedel att hantera den andliga smärtan för att bevara den emotionella tryggheten. *Vårdlidande* utgör fyra under kategorier. Skribenterna är det av högsta vikt att be anhöriga samt besökare att avlägsna sig från rummet vid till exempel grundvård och tarmtömning, detta för att bevara patientens integritet och så att vi inte bidrar till *kränkning* och på så vis orsakar lidande. Genom att i mån av möjlighet följa patientens önskemål även då de inte följer vårdpersonalens rekommendation innebär att vi eliminerar *fördömelse* vilket i sin tur uppmuntrar till en känsla av trygghet. Att till exempel tvinga patienten att duscha, då patienten vägrar är *maktutövning*. Många palliativa patienters ork är tämligen försvagad och då kan en noggrann lapp eller sängvätt vara tillräcklig för att god grundvård ska uppfyllas. Det är viktigt att vårdpersonal får information om hur *utebliven vård* kan orsaka lidande hos patienter. Skribenterna tror att ökad information bidrar till ökad förståelse och etiskt tankesätt om att hela tiden ge den bästa vården till alla patienter oberoende ursprung, etnicitet, kön osv. Enligt skribenterna ska patienten få alternativ till samtalsstöd eftersom detta kan hjälpa individen att hantera sitt

eget *livslidande*. Samtalsstöd ska enligt skribenternas tycke organiseras till högsta mån eftersom detta enligt dem är varje människas rättighet. Skribenterna anser att ifall vårdpersonal strävar efter att lindra *överflödigt lidande* så jobbar man även till att patienten ska få en god död.

5 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet och fokus på arbetet är att utreda hur vårdpersonal kan tilldela den äldre patienten och hans anhöriga emotionell trygghet då den palliativa vården ges hemma. Resultatet i studien kan användas av vårdpersonal som jobbar med vården kring palliativa patienter i hemmet eller i hemvården. Arbetet kan hjälpa vårdpersonal att få en bättre förståelse kring vad som kan upplevas emotionellt tungt för patienterna. Ämnet är viktigt att undersökas då många äldre föredrar palliativ vård i hemmet framom på institution.

Följande fråga används till frågeställningen i arbetet:

1. Vilka faktorer påverkar den emotionella tryggheten och upplevelsen för äldre patienter och hans anhöriga av att få palliativ vård i sitt eget hem?

6 METOD, MATERIAL OCH ETISKA ÖVERVÄGANDEN

I detta kapitel presenteras den valda arbetsmetoden för detta arbete. Lärdomsprovet hör till projektet säkerhetskultur och uppgiftsgivaren för arbetet är Yrkeshögskolan Arcada. Studien har gjorts som en kvalitativ litteraturstudie inom ämnet palliativ vård i eget hem, genom hela arbetets gång fokuserar skribenterna sig på att skriva utifrån begreppet emotionell trygghet och lidande som teoretisk utgångspunkt.

6.1 Kvalitativ litteraturstudie och analys

Den valda metoden kvalitativ litteraturstudie innebär att materialet tas från olika böcker och tidskrifter vilka innehåller artiklar och forskningar. (Lunds universitet 2022) En kvalitativ studie innebär att forskaren får en uppfattning om ett visst ämne och forskningen görs utifrån individernas erfarenhet, uppfattning och även upplevelse av ett visst ämne.

(SBU 2017) När skribenterna använder sig av en litteraturstudie måste de i första hand tänka på de etiska aspekterna. Dessa presenteras tydligare i kapitel 6.3 Etiska övervägande. I en litteraturstudie börjar forskaren med informationssökning av ämnet och sedan följer reflektion av informationen. (Forsberg & Wengström 2015: s.59–60)

Skribenterna har i detta arbete använt sig av metoden kvalitativ litteraturstudie, vilket innebär att skribenterna har sökt information, varpå de läst materialet och diskuterat det sinsemellan. Till slut har skribenterna tillsammans skrivit om det valda materialets innehåll och centrala begrepp. Genom att de läst igenom materialet flera gånger och tagit ut viktiga begrepp och sammanhang för att sedan markerat dem. Sedan har markeringarna jämförts med varandra för att på det viset koda materialet. Källorna var kodade enligt vilka faktorer som förstärker patientens känsla av emotionell trygghet. Faktorerna som skribenterna tog ut ur texterna är trygghet, kunskap samt information och organisering. Dessa faktorer fick skribenterna från de 5 artiklar de läste till tidigare forskning och enligt dem var artiklarna kodade. Flera artiklar hade fakta som passade till fler än en kod. Dataanalysen finns preciserad i Bilaga 2.

Skribenterna har använts sig av kvalitativ innehållsanalys, vilket betyder att forskaren studerar upplevelser och erfarenheter, kommunikation och hur företeelsen omtalas i litteraturen (Lunds universitet 2022). Det grundläggande arbetssättet kännetecknas av att forskaren på ett systematiskt och stegvist sätt klassificerar data för att lättare kunna identifiera mönster och teman, där målet är att beskriva specifika fenomen. (Forsberg & Wengström 2015 s. 137)

Analysprocessen började med att skribenterna läste igenom och diskuterat materialet vilket de använt sig av till tidigare forskning, sedan har skribenterna antecknat de faktorer som kan bidra patienterna med trygghet. Skribenterna har urskilt meningar, citat och stycken ur ett enhetligt tema "Främjade av patienterna och anhörigas emotionella trygghet" genom hela arbetet, för att sedan koda materialet. Ur texterna kunde tre starka underkategorier tas ut vilket bildade följande tre koder: *trygghet*, *kunskap* samt *information & organisering*. Skribenterna använde sig av fem artiklar till litteraturöversikten ur vilka resultatet uppkom i enlighet med de tre koderna om vilka faktorer som kan ge patienten

och anhöriga emotionell trygghet samt vad som är relevant för läsaren att veta om palliativ vård då den ges hemma.

6.2 Datainsamling

Skribenterna har använt sig av fem källor för litteraturöversikten. Skribenterna har sökt artiklar från databaserna Google scholar, PubMed och Ebsco. Skribenterna begränsade sökningen genom att använda sig av gratis material tillgängligt i full text. Materialet ska även vara utgivet mellan åren 2010–2022, detta då vården hela tiden utvecklas och skribenterna ville få relevanta artiklar om ämnet. Skribenterna har använt sig av olika kombinationer av orden palliative care, homecare, home, emotional support och använt sig av AND att kombinera sökorden tillsammans. Skribenterna kom över en artikel genom snöbollseffekten vilken senare också kunde hittas via Google Scholar. Exakt vilken artikel som hittades under vilka sökord finns preciserat i bilaga 1.

Tabell 1. Inklusionskriterier och exklusionskriterier för datainsamling

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Artiklar tillgängliga i fulltext	Artiklar var endast en del av texten är tillgänglig
Artiklar skrivna på svenska, finska eller engelska	Artiklar på övriga språk
Artiklar publicerade mellan åren 2010–2022	Artiklar publicerade utanför den valda tidsperioden

6.3 Etiska överväganden

Forskningsetik berör etiska synpunkter vilket innefattar både forskningsverksamhetens alla delar och dess konsekvenser. Frågor som belyses är bland annat om hur forskaren förväntas bete sig i sitt forskningsutövande, vilka normer som bör styra forskningen och i viss mån hur andra bör bete sig i förhållande till forskningen. (Helgesson 2015 s.20)

Det är viktigt att ta hänsyn till etiska synpunkter igenom hela arbetet. (SBU 2014: a) Skribenterna kommer genom hela arbetet tillämpa kriterierna enligt forskningsetiska delegationens (TENK 2012) riktlinjer för god vetenskaplig praxis. Till god vetenskaplig praxis hör bland annat att iaktta ärlighet, ta hänsyn till forskares arbete och att ta hänsyn till etiken inom det egna yrkesområdet. Skribenterna iakttar allmän noggrannhet i såväl forskningen, dokumenteringen, presentationen och i bedömningen av resultatet. (TENK 2021)

Med etiska aspekter menas att inte ska avvika från goda vetenskapliga praxis. När man avviker från god vetenskaplig praxis definierar man det som fusk eller ohederlighet. (Forsberg & Wengström 2015: s. 59–60) Skribenterna har sinsemellan gjort upp en plikt om att avstå från punkter som hör till avvikelser under forskningsprocessen. Till dem hör bland annat plagiering, stöld, fabricering av data och hypoteser (Forsberg & Wengström 2015: s.59).

Till lärdomsprovet behövdes det inte ansökas om forskningslov och ej heller informerat samtycke då studien görs utan punkter som kräver det.

7 RESULTAT

Resultatet i studien baserar sig på fem artiklar, vilka skribenterna läst och sedan analyserat. De valda artiklarnas ämne berör palliativ vård i hemmet, vad patienter känner om att få vården hemma, hur anhöriga känner sig inför att ta hand om sin familjemedlem och om var samt hur palliativ vård ordnas hemma. Genom artiklarna fick skribenterna fram en del svar på frågeställningen “Vilka faktorer påverkar den emotionella tryggheten och upplevelsen för äldre patienter och hens anhöriga av att få palliativ vård i sitt eget hem?”

7.1 Trygghet

Patienterna känner sig emotionellt tryggare hemma än då de får vård på sjukhus. (Despatova- Tolewa & Toleva-Nowak 2019). En aspekt som ger känsla av trygghet för den döende patienten när palliativ vård ordnas hemma är möjligheten till supportavdelning vilket är en avdelning på sjukhus eller annan vårdinstans vart palliativa patienter har en “reserverad plats” de kan få sin vård på ifall situationen hemma blir ohållbar. Till supportavdelningen får den palliativa patienten komma rakt utan att uppsöka jour, det betyder att de har en färdigskriven remiss till avdelningen de kan använda ifall läger blir osäkert. Enligt forskningen av de områden som ordnar palliativ vård hemma har 85% en supportavdelning för sina patienter. 15% av områdena erbjuder inte en supportavdelning och då måste dessa patienter vända sig till juren ifall de inte klarar sig i hemförhållande. (Forsius et al. 2020)

Det är viktigt att säkerställa kvaliteten av vården så att varje patient kan få en god död. De aspekter som gör en god död baserar sig alla på att patienten känner trygghet. Det finns en del aspekter som måste tas i beaktande så att patienten ska känna sig trygg, de viktigaste är ändå att patienten ska ha rätt att välja var hon vill vara sin sista tid i livet. Genom att låta patienten välja var vården skall ske ger man tillbaka kontrollen av ens egna liv, vilken tagits ifrån en på grund av sjukdomen. Med känslan av självbestämmande och kontroll över eget liv, uppnår patienten trygghet. Patienter ska även få möjlighet att välja platsen vart de vill vara och vem som ska vara närvarande vid inträffandet av döden. Patienterna har rätt till att behålla sin värdighet och att välja om hen ska vara kopplad till respirator eller inte. Patienterna ska få ändamålsenlig och tillräcklig smärtlindring. Patienterna bör få fysiskt och psykiskt stöd för att kunna uppnå en känsla av trygghet i linje med sin sjukdom. Bland annat dessa punkter skall vara möjliga för patienten att bestämma över så att hon kan få en så kallad god död, vilket bidrar till trygghet. (Raymond et al. 2018)

7.2 Kunskap

Vårdare känner ofta att de inte har tillräckligt med kunskap för att känna sig trygga att utföra palliativ vård hemma för en patient. Det är viktigt att vårdpersonalen får kunskap för att kunna säkerställa en välfungerande vård och en god död för patienterna. Vårdpersonal anser att de är öppna för att lära sig mera och få kunskapen så att de bättre kan hjälpa den döende människan och därmed få patienten att känna sig tryggare. (Despatova-Toleva & Toleva-Nowak 2019) Ifall vårdpersonalen inte har tillräckligt med kunskap, skolning och fortbildning i vårdandet av palliativa patienter så finns risken att patienterna inte känner sig trygga i det att vården ordnas hemma och i det fallet ökar besöken på avdelningar. (Forsius et al. 2020) Genom att organisera kurser och fortbildning för vårdpersonal skulle de lära sig mera och även bli mer självsäkra om sin egen kunskap vilket skulle leda till förbättrad patientvård. (Despatova-Toleva & Toleva-Nowak 2019) Anhöriga känner sig lätt rädda för att ta hand om närstående då de känner att de inte har tillräckligt kunskap och att de känner sig rädda för att göra något fel och därmed skada patienten (Aneka & Elaine 2020) Det är ytterst viktigt att anhöriga får hjälp och stöd från vårdarna samt kunskap om vården, då det anses vara psykiskt betungande att ta hand om sin döende anhörig. Kunskap om sjukdomen ökar känslan av trygghet för både patienten och anhöriga. Att delta i vården och att ta ansvar för medicinering och grundvård, då vårdpersonalen inte är på plats kan både vara fysiskt och psykiskt tungt för anhöriga för att detta ska fungera krävs det att anhöriga vet vad de ska och kan göra. (Lessard et.al 2014)

7.3 Information och organisering

Att engagera familjen mer i vården är en viktig faktor att ta hänsyn till, för att patienten ska känna sig trygg, då trygghetskänslan ofta förstärks i samband med att ha familjen nära. Anhöriga och patienten måste få mer information om sjukdomen så att de bättre kan förstå vad som händer och hur framtiden kan tänkas att se ut. Anhöriga som tar hand om patienten har en tendens att tillsammans med patienten uppsöka sjukhus även då något litet har inträffat, just för att de är rädda och inte vet vad som händer. Att anhöriga känner

sig oroliga blir vanligen succesivt värre mot slutet, vilket kunde underlättas ifall anhöriga fick mer information om vad som kan hända när patienten är nära döden. Det är också viktigt att anhöriga minns att ta hand om sig själv. Slutligen vill anhöriga ofta ha den döende hemma för de vill ta hand om sin familjemedlem och patienten vill vara hemma för att känna sig trygg och för att få vara med anhöriga. (Aneka & Elaine 2020)

Palliativ vård anses vara mycket viktigt för anhöriga då de professionella tar hand om vården och slutligen kan anhöriga enbart "finnas där" för sin familjemedlem, utan att delta i vården. Det kan vara svårt för anhöriga att städa, ge medicin och annat som ingår i palliativa vården och också tänka på emotionella hälsan av familj medlemmen. Det finns en stor risk i det att anhöriga tar på sig för stort ansvar och sedan själv blir trötta för att detta ska undvikas behövs det god organisering av vårdens alla delar. Med hjälp av palliativ vård kan man hjälpa dessa anhöriga och döende patienten och underlätta deras liv och ge dem mer tid tillsammans. (Lessard et al. 2014)

Enligt denna forskning om palliativ vård hemma finns det tre punkter man ska tänka på för att ge den bästa palliativa vården för patienten. Den första är att man måste ha mycket empati för den döende. Vårdaren ska kunna lyssna och tala om döden med patienten. Andra punkten är att man ska ha ett bra palliativt vårdteam som kan samarbeta med varandra. Kommunikationen är en stor del som måste fungera för att vården ska lyckas. Den tredje och sista punkten är att vårdpersonalen ska få de resurser de behöver för att ge den bästa vården till patienten. Med det menas att man ska få utbildning i alla de olika punkter inom den palliativa vården man har hand om och inte enbart den farmaceutiska, vilket det på många håll är. I forskningen framkommer det att patienten behöver emotionellt och spirituellt stöd, samt det är nödvändigt att de får information om hur prognosen ser ut och vad de kan förvänta sig av sjukdomstillståndet. (Raymond et al. 2018)

Aspekter som måste förbättras inom den palliativa vården är medvetenhet, förståelse, och samförstånd. Personalen måste få bredare kunskap om ämnet och färdighet inför patienten död. Egenvården för anhöriga efter dödsfallet måste bli tydligare. (Aneka & Elaine 2020)

8 DISKUSSION

Skribenterna identifierade faktorer som kan ge emotionellt stöd för äldre patienter som får palliativ vård hemma. Resultatet visar att patienter känner sig emotionellt mer trygga när de är hemma. Hemma känner patienterna sig tryggare för de är runt saker de älskar, de får vara i sin egen säng, de får ha sina egna kläder och de får sista orden i allting som ger patienterna en känsla av människovärdighet. Patienter som har en terminal sjukdom känner ofta att de inte är människor mera, eftersom de inte har möjlighet att göra exakt vad de vill, de måste ta läkemedel, de känner sig svagare och orkar inte göra allting de förr gjorde, kanske de kan inte duscha mera eller klä på sig själva. Så genom att vara hemma får de lite mer kontroll över sitt liv.

Anhöriga är också i en mycket svår situation eftersom de ska ta hand om sin familjemedlem vilken är i livets slutskede. Redan detta i sig själv kan vara svårt men ännu att vårda dem gör situationen svårare. Skribenterna kom till att anhöriga får emotionellt trygghet genom att få hjälp med vårdande av patienten. De också behöver någon att tala till och bli påminna att de ska också ta hand om sig själv och ta pauser.

Resultatet ska diskuteras i förhållande till forskningsfrågan som valdes för arbetet. Vidare diskuteras möjliga brister i metodiken samt möjliga svagheter och otillräckligheter i undersökningen. (Forsberg & Wengström 2015 s.41–42) Skribenterna fick fram en del faktorer som kan användas och utnyttjas för att patienten ska uppnå emotionell trygghet, vilket svarar på forskningsfrågan “Vilka faktorer påverkar den emotionella tryggheten och upplevelsen för äldre patienter och hens anhöriga av att få palliativ vård i sitt eget hem?”.

8.1 Resultatdiskussion

Skribenterna anser ämnet vara viktigt då det är ett stort antal patienter som får palliativ vård och det är något vi som blivande vårdpersonal inte kommer komma undan inom vården av våra patienter. Det är vanligt med diskussioner kring hur äldre patienter blir behandlade av vårdpersonal och hur det kan sänka den emotionella tryggheten hos patienterna. Skribenterna valde att fokusera arbetet på äldre patienter vilka får palliativ vård, eftersom skribenterna anser att de är en kategori av patienter vars egna åsikter och

önskningsar inte tas i beaktande. Skribenterna anser ämnet vara både intressant och givande inför kommande arbetsliv.

Syftet med arbetet är att beskriva den emotionella betydelsen för patienten av att få palliativ vård i sitt eget hem. Skribenterna har i början av processen tänkt att resultatet kunde användas som material för vårdpersonal som jobbar med vården av palliativa patienter i hemmet eller i hemvården. Skribenterna anser inte att de genom litteraturöversikten fick fram ett såpass tydligt resultat att arbetet kan användas som material för vårdpersonal utan snarare som en vägledning i vården av palliativa patienter inom hemvården. Arbetet kan hjälpa vårdpersonal att få en bättre förståelse kring vad som kan upplevas emotionellt tungt för patienterna och deras anhöriga. Samt vad de kan göra för att förse patienten med emotionell trygghet.

Skribenterna kunde ha valt fler artiklar och större utbud för att få ett ännu tydligare svar på forskningsfrågan “Vilka faktorer påverkar den emotionella tryggheten och upplevelsen för äldre patienter och hens anhöriga av att få palliativ vård i sitt eget hem?”

8.2 Metoddiskussion

Skribenterna fann genom datainsamlingen många artiklar kring palliativ vård hemma men majoriteten av dem var ur vårdpersonalens, vilket gjorde att de inte kunde användas till detta arbete. Detta var frustrerande för skribenterna, vilket gjorde att de senare valde att endast fokusera sig på endast fem artiklar för att nå resultat ur patientsynvinkel och anhörigassynvinkel. Det var även många artiklar som låg utanför inklusionskriterierna, vilket gjorde att de inte kunde användas. Största orsakerna till att artiklarna inte användes var att de inte var gratis och att de ansågs vara för gamla och därmed innehålla föråldrad information. Skribenterna ansåg tolkningsdansen vara tidskrävande men nyttig då de fick en djupare syn i artiklarnas mening, detta medförde att skribenterna inte enbart läste det huvudsakliga analyserade artiklarna på djupet.

Skribenterna ändrade även syftet och forskningsfrågan genom arbetets gång och grundtanken med lärdomsprovet var att forska i säkerhet kring läkemedelsadministrering i

hemförhållande. Orsaken till ändringen var att skribenterna genom sökning av material kom fram till att största delen av forskningarna handlade om läkemedelsadministrering på institution. Den professionella och personliga utvecklingen hos skribenterna var stor vid jämförelse av arbetet början och slut. Skribenternas egen tankegång satte fart kring hur de själva vill bli vårdade ifall de själva skulle vara i en liknande situation.

Skribenterna valde att utgå från Katie Erikssons presentation av termen lidande, ur boken *Den lidande människan* (2015), vilket de anser var en bra teoretisk referensram då den stärkte arbetet. Specifikt anser skribenterna att punkterna kring *Sjukdomslidande*, *Vårdlidande* och *Livslidande* stödde arbetet kring forskningsfrågan om vården av palliativa patienter som väljer att få sin vård hemma. Skribenterna anser att ifall den emotionella tryggheten sviktar, så finns det även risk för att patientens uppfattning på vad som utgör en god död påverkas negativt. Detta har de kopplat ihop med teorin kring lidande, vilket i sin tur kopplades ihop med vad som egentligen utgör en god död. Enligt skribenterna är det nödvändigt att utesluta överflödigt lidande så att patienten har möjlighet att känna emotionell trygghet. Eriksson tar flera gånger upp termen “lindra lindandet” vilket vi har kopplat ihop med en aspekt som förbättrar emotionell trygghet hos patienter med palliativ vårdlinje.

9 SAMMANFATTNING

Enligt *Figur 1. Finlands befolknings åldersstruktur* (Statistikcentralen 2022) var det ett stort antal invånare som året 2021 var mellan 55–74 år. Skribenterna tror att det inom närmsta åren kommer vara många invånare vilka kommer vara i palliativ vårdlinje. Ifall trenden med viljan av att få palliativ vård hemma fortsätter så kommer detta sätta ytterligare press på systemet och på vårdpersonalen. Ifall detta fortsätter i samma utvecklingsriktning så krävs det att vårdpersonal som jobbar med palliativa patienter inom hemvården och hemsjukhus, även i fortsättningen har kunskap och information om hur den palliativa vården kan skötas i hemmet och vilken betydelse det kan ha för patienten av att få vården organiserad i eget hem. En faktor som framkom ur arbetet var att många patienter känner sig tryggare i sitt eget hem samt av det att familjen kan vara nära och tillgänglig enligt egen tidtabell.

Enligt skribenterna är det viktigt att vårdpersonalen tar hänsyn till patientens självbestämmanderätt och att önskemålen i mån av möjlighet uppfylls. Det är viktigt att vårdpersonal talar sakligt, tydligt och med ett språk som patienten förstår. Med detta menar skribenterna att vårdslang och sjukhustermer ska lämnas bort eller förklaras så att inte missförstånd uppstår. Det är grundläggande att patienten samt anhöriga, på patientens villkor, delges all information om sjukdomen och om sjukdomsförloppet så att inte överraskningar framkommer på grund av att information har hemlighållits. Det är viktigt att patienten får förtroende hos vårdpersonalen redan från början, för att på detta sätt även minimera känslorna av oro och ångest. Skribenterna anser att god tillit kan öka den emotionella tryggheten hos såväl patienter som hens anhöriga. Skribenterna anser att det är viktigt att patienten får bestämma över samt får hjälp med även vardagliga saker som bland annat att få hjälp att läsa tidningen eller att få den uppläst, välja program på tv eller att kamma deras hår.

Grundvården samt smärtlindringen ska hålla samma goda standard genom hela vårdprocessens gång, även vid slutskedet var patientens medvetande kan vara försämrat. Ingen ska tillexempel behöva ligga i sin egen avföring eller ha smärtor till följd av att det finns svårigheter med att uttrycka sig eller svara på frågor. Lägesvården ska vara kontinuerlig, vilket innebär att patienten blir svängd i olika ställningar för att minimera risken för trycksår och för patientens bekvämlighets skull.

Enligt skribenternas tycke är detta några faktorer som kan påverka känslan av vara i goda händer och att få god vård. Dessa faktorer kan bidra till emotionell trygghet vilket kan ge patienten bättre vård samt en god död.

KÄLLOR

- Aneka.P och Elaine.F. 2020. *Experiences of Caregivers in a Home-Based Palliative Care Model – A Qualitative Study*. Indian J Palliat Care. Vol 26 nr.3 s. 306–311.
- Bengtsson.M & Lundström.U., 2015. *Palliativ vård*. 1 uppl. Gleerups Utbildning AB
- Despatova-Toleva.L,Toleva-Nowak.N., 2019. *Narrative review of home care for palliative patients in general practice*. *Annals of palliative medicine*. Vol 10 nr.12
- Forsberg.C., Wengström.Y., 2015. *Att göra systematiska litteraturstudier* 5 uppl. Natur Kultur Akademisk
- Forsius.P, Hammar.T, Alastalo.H., 2020 *Laadukas elämän loppuvaiheen hoito iäkkäiden palveluissa edellyttää kotisairaalan vahvistamista*, Thl Tillgänglig: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140832/URN_ISBN_978-952-343-600-8.pdf?sequence=1 Hämtad 3.2.2021
- Fridegren.I & Lyckander.S., 2013 *Palliativ vård*. 3 uppl. Liber
- Helgesson.G., 2015. *Forskningsetik*. 2 uppl. Studentlitteratur
- Hilli, Y., 2007. *Hemmet som ethos*. Tillgänglig: <https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/5445/HilliYvonne.pdf?sequence=3&isAllowed=y> Hämtad: 11.2.2022
- Hilli, Y., 2017. *Hemmet*. Tillgänglig: https://www.researchgate.net/profile/Yvonne-Hilli/publication/320199438_The_Home/links/5ea7d6eda6fdccd7945b6d0c/The-Home.pdf Hämtad: 11.2.2022
- Hälsobyn 2020, *Den åldrande befolkningen I Finland*. Tillgänglig <https://www.terveyskyla.fi/ikatalo/sv/f%C3%B6r-den-%C3%A4ldre-personen/%C3%A5lder-och-vardag/den-%C3%A5ldrande-befolkningen-i-finland> Hämtad: 12.10.2021
- K.Eriksson, 2015., *Den lidande mänsikan*. 2 uppl. Liber
- Lessard.S, Leclerc.B-S, Mongeau.S., 2014. *Family Caregivers Perceptions of Palliative Care in Home and Unit: The Balance between Given and Received Support*.

Tillgänglig: <https://symbiosisonlinepublishing.com/palliative-medicine-care/palliative-medicine-care15.php> Hämtad: 11.2.2022

Lunds universitet 2022 *Vetenskapliga projektarbete T5 läkarprogrammet- Göra litteraturstudie*. Tillgänglig: <https://libguides.lub.lu.se/c.php?g=297461&p=4112444>
Hämtad: 8.2.2022

Piiva.K & Söderlund. P, 2009. *Handbok för dig i hemtjänsten*. 1 uppl.

Raymond.L, Parker.G, Gilles.L & Cooper.K, 2018, *Home-based palliative care*. Australian journal of general practice. Vol 47 nr.11

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering 2014: b.
2014, Allmänt om forskningsansatser med kvalitativ metod, bilaga 11.
Tillgänglig:https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_bilaga11.pdf Hämtad:03.02.2022

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering 2014: a.
2014, Etiska och sociala aspekter, kapitel 12.
Tillgänglig:
https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel12.pdf
Hämtad: 02.02.2022

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering 2017.
Värdering och syntes av studier utförda med kvalitativ analysmetodik, kapitel 8.
Tillgänglig:
https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel08.pdf
Hämtad: 02.02.2022

Statistickcentralen 2022. *Befolkningsstruktur*. Tillgänglig: https://www.tilastokeskus.fi/tup/suoluk/suoluk_vaesto_sv.html Hämtad: 21.04.2022

Strang,P., Medicinsk kommentar 2002, *De flesta terminalt sjuka vill dö hemma*. Vol 99 nr. 8.

Sjöberg.A., Hugoson.M., Danielsson.C., Larsson.A., Linge.Å. & Petersson.C, 1998. *Aktiv Livshjälp vid livets slut*, En bok om palliativ vård. Stockholm: Gothia

Socialstyrelsen 2004. *God vård i livets slut*, En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre.

TENK, 2012. *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland*. Tillgänglig: <https://tenk.fi/sv/anvisningar-och-material/GVP-anvisningarna-2012> Hämtad: 6.12.2021

TENK, 2021. *God vetenskaplig praxis*. Tillgänglig: <https://tenk.fi/sv/forsknings-fusk/god-vetenskaplig-praxis-gvp>
Hämtad: 02.02.2022

THL 2018: a *Antalet klienter inom hemvården ökar allt snabbare, hänger kvaliteten med* Tillgänglig: <https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/-/antalet-klienter-inom-hemvarden-okar-allt-snabbare-hanger-kvaliteten-med> Hämtad: 25.10.2021

THL 2018: b *Harva ikäihminen saa kotihoitoa yksityiseltä yritykseltä – ympäristö- ja laatu- ja turvallisuusnäkökulmista* Tillgänglig: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137167/TUTI2018_33_Kotihoito_yksityist%C3%A4minen_web.pdf?sequence=1&isAllowed=y Hämtad: 23.0.2022

THL 2021: a *Hemvård*. Tillgänglig: <https://thl.fi/sv/web/aldre/foranderlig-aldreomsorg/hemvard> Hämtad: 25.10.2021

THL 2021: b *Vad är palliativ vård*. Tillgänglig: <https://thl.fi/sv/web/aldre/vard-i-livets-slutskede/vad-ar-palliativ-vard> Hämtad: 22.02.2022

THL 2021: c *Yli puolella säännöllisen kotihoidon asiakkaista palvelujen käyttö on päivittäistä*. Tillgänglig: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/142999/TR27_2021_.pdf?sequence=1&isAllowed=y
Hämtad: 23.05.2022

Widell.M, 2016., *Palliativ vård*. 1 uppl Sanoma Utbildning

BILAGOR

BILAGA 1. Datainsamling

Databas	Sökord	Begränsningar	Sökresultat	Artikelnamn	Val av artikel
Google Scholar	Palliativinen hoito kotona, THL	2020–2022	260	Laadukas elämän loppuvaiheen hoito iäkkäiden palveluissa edellyttää kotisairaalan vahvistamista	Baserat på artikelnamn, av de 10 första resultaten.
EBSCO	Palliative care AND Homecare	2012–2022, Full text, engelska.	39	Family Caregivers Perceptions of Caring for Older Persons in the Palliative Care Stage at Home	Baserat på artikelnamn, av de 10 första resultaten.
PubMed	Palliative care home	2021–2022, Full text, engelska	475	Narrative review of home care for palliative patients in general practice	Basera på artikelnamn, av de 10 första resultaten.
EBSCO	Palliative AND Homecare AND Emotional support	2012–2022, Full text	37	Experiences of Caregivers in a Home-Based Palliative Care Model – A Qualitative Study	Basera på artikelnamn, av de 10 första resultaten.

PubMed	Home-based AND Palliative care	2010–2022, Free full text, engelska	329	Home-based palliative care	Basera på artikelnamn, av de 10 första resultaten.
--------	--------------------------------	---	-----	----------------------------	--

BILAGA 2. Precisering av dataanalys

Citat	Faktor	Tema
<p>“Jos ihminen haluaa kuolla kotonaan, on hoidon vieminen kotiin inhimillinen vaihtoehto ja tukee kansallisia tavoitteita palliativisen hoidon ja saattohoidon viemisestä potilaan luokse.” (Forsius, Hammar & Alastalo 2020)</p>	Kunskap, trygghet	Främjande av patienterna och anhörigas emotionella trygghet
<p>“We had a lot of visits from friends. I think he saw everybody he used to know. I liked when people came because it changed his mind a little bit. He had the impression of no longer being an ill person.”</p> <p>(Lessard, Lerclerc & Mongeau 2014)</p>	Kunskap, information och organisering	Främjande av patienterna och anhörigas emotionella trygghet
<p>“Caring for the palliative patients and their families require a multidisciplinary approach and multi-institutional commitment, a high degree of responsibility, clearly formulated and distributed tasks and professional knowledge and skills for those involved in these activities.”</p> <p>(Despatova-Toleva & Toleva-Nowak 2019)</p>	Kunskap, Trygghet	Främjande av patienterna och anhörigas emotionella trygghet

<p>“The bestpart is that there are no visiting hours. The relatives can drop in anytime and they can spend as much time as they want.”</p> <p>(Aneka &Elaine 2020)</p>	<p>Kunskap, Informat- ion och organisering</p>	<p>Främjande av patienterna och anhörigas emotionella trygghet</p>
<p>“Honest, clear and reassuring communication that, with good care and symptom management, most people can die a comfortable death, can help to allay much of that fear.”</p> <p>(Raymond, Parker, Gilkes & Cooper 2018)</p>	<p>Trygghet, Informat- ion och organisering</p>	<p>Främjande av patienterna och anhörigas emotionella trygghet</p>