

Sista tiden i hemmet

Beställningsarbete av Kimitoön - Vård i hemmet

Jenny Matilainen

Sjukskötare

Vård

2018

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Sjukskötare 2014
Identifikationsnummer:	5875
Författare:	Jenny Matilainen
Arbetets namn:	Sista tiden i hemmet
Handledare (Arcada):	Gun-Britt Lejonqvist och Annika Skogster
Uppdragsgivare:	Kimitoöns vård i hemmet
<p>Detta examensarbete är ett beställningsarbete där Kimitoöns kommuns vård i hemmet är uppdragsgivare. Kimitoöns kommun erbjuder vård i hemmet för äldre, personer med hälsohinder eller handikappade som bor i sin hemmiljö. Syftet med arbetet är att hitta konkreta lösningar i syfte att uppnå en god vård för den döende patienten samt stöda närstående. Forskningsfrågorna lyder: 1) Vad är den goda vården? 2) Hur uppfylls den goda vården i hemmet? 3) Hur kan man stöda närstående som fungerar som närståendevårdare? Metoden i arbetet är en litteraturstudie med induktiv innehållsanalys med vars hjälp forskningsfrågorna kunde besvaras och arbetets syfte uppnås. Med hjälp av tydliga inklusions- och exklusionskriterier, en systematisk urvalsprocess samt kvalitetsgranskning inkluderades 11 artiklar i studien. Analysen lyfte fram följande kategorier: den döende patientens behov, närståendevårdarens börda, behov av information och kommunikation, och avancerad vårdplanering. Resultaten betonar närståendevårdarens roll i vårdandet av den döende patienten. Närstående upplever olika utmaningar och känslor i sina nya roller som vårdare. En professionell vårdare skall bekräfta närståendevårdarens behov och känslor, vara närvarande och lyhörd, uppmuntra och uppskatta deras insats, förse dem med information och kunskap gällande vården av sin närstående patient för att ge närståendevårdarna säkerhet och förtroende i sina roller. Tack vare dessa komponenter blir närståendevårdarens insats inte lidande, vilket säkerställer kvaliteten på vården av den döende patienten. Närståendevårdare representerar den naturliga vårdaren i detta arbete. Katie Erikssons definition, naturlig vård, utgör den teoretiska referensramen för detta arbete. Gällande den döende patientens ställning, var det viktigt från den professionella vårdarens sida att respektera dennes självständighet samt självbestämmanderätt. Omvårdnaden skall skräddarsys enligt individens behov och önsknings. Därför är avancerad vårdplanering en lämplig lösning i detta sammanhang. Detta arbete utesluter det medicinska perspektivet och fokuserar istället på stödandet, bemötandet samt vården av patienten samt närstående.</p>	
Nyckelord:	Palliativ vård, döende patient, närståendevårdare, hemvård, Kimitoöns vård i hemmet
Sidantal:	40
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing 2014 (Swedish)
Identification number:	5875
Author:	Jenny Matilainen
Title:	The final days at home
Supervisor (Arcada):	Gun-Britt Lejonqvist och Annika Skogster
Commissioned by:	Home care at Kimitoön
<p>This thesis project is requested by the home care division of the Kimito Island municipality. The municipality of Kimito Island offers care for the elderly, and for people with health restrictions or disabilities who reside in a home environment. The aim of the study is to propose tangible ways to achieve a high standard of care for dying patients, as well as ways to provide support to their informal caregivers. The research questions are as follows: 1) What defines good care? 2) How can good care be provided? 3) How can support be given to informal caregivers? The method for this thesis is a literature study with an inductive content analysis. Eleven articles were selected for the study. Their selection was based on a systematic selection process including clear inclusion- and exclusion criteria, as well as quality control conditions. The areas of analysis taken from the literature study are: the needs of a dying patient, the burden of informal caregivers, the need for information and communication, and advanced care planning. The results of the study emphasises the importance of the role of informal caregivers in caring for a dying patient . Informal caregivers experience a range of challenges and emotions in their new role as carers. Professional caregivers must acknowledge the needs and emotions of informal caregivers, remain present and sensitive, be encouraging and appreciative of their efforts, and provide them with information and knowledge regarding the care of the patient. This provides informal caregivers security and confidence in their role. It ensures that their efforts do not cause self hardship and suffering, thus enabling them to provide quality care to dying patient. Katie Eriksson's definition of natural care, provides the theoretical frame of reference for this study. The informal caregiver represents the <i>natural carer</i> in this study. In terms of the position of the terminally ill patient, it is important for the professional caregivers to respect their independence and right of self-determination. The patient's care must be tailored in accordance to the needs and wishes of the individual. Therefore, in this context, advanced care planning is the best solution. This study excludes the medical perspective, and instead focuses on the treatment and care of the patient, as well as the support for the informal caregiver.</p>	
Keywords:	Palliative care, dying patient, caregiver, home care, home care of Kimitoön
Number of pages:	40
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

INNEHÅLL

1	INLEDNING	5
2	BAKGRUND	6
2.1	Vård i hemmet på Kimitoön	6
2.2	Palliativ vård	7
2.3	Närståendevårdare	9
3	TIDIGARE FORSKNING	11
4	SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING	13
5	TEORETISKT PERSPEKTIV	13
5.1	Naturlig vård	13
6	METOD OCH MATERIAL	14
6.1	Metod	14
6.2	Val av material	15
6.3	Kvalitetsgranskning	17
6.4	Analys	18
7	ETISKA ÖVERVÄGANDEN	18
8	RESULTAT	19
8.1	Hur uppfylls den goda vården i hemmet för den döende?	19
8.2	Hur kan man stödja anhöriga som befinner sig i vårdarrollen?	21
8.3	Vad är den goda vården?	26
8.4	Resultat i förhållande till den teoretiska referensramen	27
9	DISKUSSION OCH KRITISK GRANSKNING	28
9.1	Diskussion	28
9.2	Kritisk granskning	29
10	SLUTSATSER	30
	KÄLLOR	33
	BILAGA 1	36
	BILAGA 2	37
	BILAGA 3	38

1 INLEDNING

Enligt Valvira behöver uppskattningsvis 15 000 personer årligen terminalvård i Finland. Ungefär hälften kan vårdas hemma, vid behov med hjälp av hemsjukvård eller hemsjukhus. De övriga behöver vård på sjukhus eller vårdanstalter som är specialiserade på vård inför döden (Valvira 2013). Enligt fråge projektet *Hyvä kuolema – God död*, vill 68 % av finländarna dö hemma. Men tyvärr är det bara en bråkdel som kan göra det. År 2011 dog största delen som var fyllda 70 år på hälsocentraler, och inga stora förändringar har skett sedan tio år tillbaka (Repo 2016).

För att uppnå en värdig vård av döende i hemmet samt stöda närstående, kommer detta examensarbete att fokusera på utvecklingen av hemvård inom Kimitoöns kommun. Detta är ett beställningsarbete som Kimitoöns kommuns vård i hemmet är i behov av. Meningen med projektet är att hitta *konkreta lösningar* till att utveckla vården bl.a. i form av stöd som riktar sig inte enbart till den döende, utan också till de anhöriga. Detta slutarbete kommer att utesluta det medicinska perspektivet, och istället fokusera på bemötande, stödandet och vården av patienter och likaså deras närstående. Närstående vittnar från nära håll om hur vården uppfylls, vad som fungerar och vad som kunde förbättras.

Genom induktiv innehållsanalys av litteratur, påträffades totalt 11 artiklar som gav förslag om vilka faktorer som var utmanande, och förslag för att lösa problemet. Fyra teman kommer att behandlas i resultatkapitlet. Förhoppningsvis kommer dessa resultat att förbättra utvecklingen av den döende patientens vård.

2 BAKGRUND

I detta kapitel behandlas den nuvarande situationen gällande vården i hemmet på Kimitoön samt behovet av den. Kapitlet behandlar även olika definitioner och centrala begrepp gällande palliativ vård samt närståendevårdare.

2.1 Vård i hemmet på Kimitoön

Kimitoöns vård i hemmet, som också går under benämningen hemvård eller hemsjukvård, erbjuder sina tjänster till äldre, personer med hälsohinder och handikappade som bor hemma. Vård i hemmet på Kimitoön är indelad i två distrikt: det södra distriktet och det norra distriktet (Kimitoon.fi). Beställaren för detta arbete är Vård i hemmet (hemvården). Detta arbete är avsett för hela Kimitoöns kommun.

Kommunen Kimitoön är tvåspråkig och består av ca 7000 invånare. Antalet patienter som befinner sig i terminalskedet varierar, och det är omöjligt att ge ett bestämt antal. Tiden för vården kan ta från en månad till ca tre månader, beroende på hur allvarligt sjuk patienten är. Denna information kom från samtalet mellan skribenten och kontaktmannen som tog plats i slutet av 2016.

Vården fungerar bra i det tidiga skedet då patientens hälsa är någorlunda stabil. Men i den stunden då patientens fysiska eller psykiska hälsa försämras drastiskt, till exempel om rörelseförmågan avtar, kan hemvården vara tvungen att överlämna patienten till sjukhus eller alternativa enheter för att få ytterligare vård. Den hårda verkligheten indikerar att det inte finns tillräckligt med resurser för att vårda den svårt sjuka patienten hemma.

Enligt kontaktmannen är kommunen i behov av en utveckling gällande palliativa vården. Hen poängterade att de är i behov av att hitta konkreta lösningar för att stödja patienten samt närstående i hemmet.

2.2 Palliativ vård

Det kommande stycket kommer förklara kort om vad palliativ vård innebär och hur den har definierats. Skribenten har valt att börja med WHO:s (2002) definition av palliativ vård. Definitionen lyder så här:

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 (Andershed et al 2013:107).

Orsaken till valet av WHO:s definition är att nutida referenser utgår från ifrågavarande definition. Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj (Hench 2002:11).

Begreppet palliativ vård är internationellt känt och betecknar den vård som ges i livets slutskede när den kurativa (botande) behandlingen inte är mera möjlig. (Hench 2002:11) Dock användes begreppet först under 1980-talet. Innan dess användes benämningen *terminalvård*, ett begrepp som togs i bruk i samband med att döden flyttade in på institution och stegvis kom att medikaliseras. Terminalvård som begrepp rekommenderas inte användas längre. Dock förekommer den i internationell litteratur framför allt för att beskriva den allra sista tiden av livet, vilket i dagens läge beskrivs som den palliativa fasen (Andershed et al 2013:104).

Hospice, hospicevård, terminalvård och vård i livets slutskede är närliggande begrepp till den palliativa vården. De skiljer sig från varandra så att till exempel 'hospicevården beskrivs som en vårdform av de sjuka och döende människor baserad på respekt för personlig integritet, god omvårdnad och symptomlindring samt psykosocialt stöd för hela familjen'. Skillnaden mellan palliativ vård och hospice vård är att inom den palliativa kan man "förlänga" livet, medan detta inte är syftet med hospice. Därför har man kommit fram till benämningar som det tidiga palliativa skedet och det sena palliativa skedet. Det sena motsvarar hospicevården, terminalvården och vård i livets slutskede (Hench 2002:13).

Palliativ vård bekräftar livet och betraktar döden som en normal process. Den varken uppskjuter eller påskyndar döden, den lindrar smärta och andra symtom, den erbjuder stöd metoder som befrämjar ett aktivt liv fram till dess slut, den erbjuder hjälp och stöd för närstående under vårdtiden och likaså efteråt. De psykosociala och andliga aspekterna är också en del av vården, och de är speciellt viktiga i det sena palliativa skedet. (Henoch 2002:11)

Den sociala smärtan innebär till exempel att förlora sin egen roll i livet och att ha oro över sina närstående: deras (närståendes) mående och tanken på hur de skall klara sig efter sin anhörigas död, speciellt när det kommer till den emotionella och ekonomiska aspekten. Att förlora kontroll över sin egen kropp och livssituation ökar också den sociala samt psykiska smärtan (Henoch 2002:11). Symptom och försämrade kroppsliga funktioner kan hindra en att leva ett socialt liv i den utsträckning man önskar (Andershed 2013:131). I sådana fall har patienten oftast tendens att isolera sig från sin omgivning (Henoch 2002:11). Det sociala livet med olika roller samt olika positioner i samhället, är de som utformar ens identitet. Att förlora dessa roller och tillfällen till bekräftelse kan leda till psykisk smärta (Andershed 2013:132).

Psykisk smärta kan vara bland annat en reaktion på sjukdom, lidande och förluster (Andershed 2013:132). Förlusten kan ge upphov till känslor som förnekande, oro, ångest, sorg, vrede, depression och fruktan för beroende av andra (Henoch 2002:11). Förlust kan indikera att man förlorar sin framtid, man kanske inte hinner fullborda sina påbörjade projekt som har gett en mening. Kroppsliga och kognitiva förluster förekommer också (Andershed et al 2013:132). Inom vården vill man uppnå tillståndet där patienten har så mycket kontroll och självbestämmanderätt som möjligt, dock samtidigt hjälpa patienten att acceptera sin situation att vara beroende av någon (Henoch 2002:11). Självbestämmanderätt samt delaktighet utgör viktiga komponenter i vår kultur som främjar människans eget värde. Delaktigheten syftar till att patienten samt närståendevårdare själva får bestämma över vården. Dock kan delaktigheten samtidigt innebära att man tryggt väljer att överlämna sig i andras händer, med fast tro på att få den lämpligaste vården enligt sina behov (Andershed et al 2013:103).

Vad är mening med livet och lidande, vad har man åstadkommit, finns det liv efter döden? Dessa livsfrågor hör till den andlig eller existentiella smärtan. Enligt Henoch förbiser man ofta detta behov inom allmänna vården (Henoch 2002:11). Existentiell oro innebär att patienten upplever en tydlig rädsla och oro gällande en närmande död. I detta tillstånd är patientens tankevärld fylld med tankar om förintelse, separation och död. I detta sammanhang är det viktigt att låta patienten dela med sig sin oro och tankar, vårdaren skall vara närvarande och lyhörd. Vårdpersonalen skall kunna lyssna och vara närvarande (Andershed 2013:437). Det är framför allt närvaron, omsorgen och tryggheten som spelar den största och viktigaste rollen för den döende patienten. (Henoch 2002:14)

Som tidigare nämnts i WHO:s definition av palliativ vård, skall närstående erbjudas stöd (Henoch 2002:12). Närståendestöd skall inkluderas såväl under och efter vårdtiden. Form av stöd kan variera som till exempel olika samtalsformer, antingen individuellt eller i grupp (Andershed et al 2013:444).

2.3 Närståendevårdare

Närståendevårdare avser en person som tar över ansvaret av omvårdnaden av en nära t.ex. anhörig eller annan närstående person. Oftast sker omvårdnaden i en hemmiljö. Begreppet anhörigvård har tidigare använts som synonym för närståendevårdare, men i och med anhörigvårdare omfattar endast anhöriga så har man vidgat begreppet till närståendevårdare. Begreppet inkluderar anhöriga samt icke anhöriga som vänner och grannar (Surakka et al. 2012:9).

Omvårdnaden som utförs av närståendevårdare är värdefullt och tungt arbete, och därför är det viktigt att kommunen stödjer dem både ekonomiskt, socialt, informativt, mentalt och praktiskt. De skall också ha möjlighet att ta ledigt och sköta sitt eget välbefinnande. Deras insats utgör stora ekonomiska besparingar åt både staten och kommunen. Denna vårdform är essentiell för samhället och därför är det viktigt att det erbjuds stöd och hjälp för närståendevårdare, annars finns risken att den inte blir hållbar på lång sikt (Surakka et al. 2012:9). Det som bör ta i beaktande är att även om patienten hade tillgång till hemvård, skulle möjligheterna att dö hemma minska drastiskt utan en närstående som närståendevårdare (Martin et al. 2016:2).

Ordet *börda* beskrivs i närståendevårdarens upplevelser, dock samtidigt upplevs meningsfullhet och belöning. Speciellt i den sena palliativa fasen är bördan tyngre för närståendevårdaren (van Campen et al. 2013:44). Bördan av närståendevårdare består av fyra uppsättningar av problem: fysiska, psykiska, sociala och ekonomiska (Salin et al. 2009:430).

Vad som motiverar närstående att vårda sina nära är bl.a. den nära relationen och de emotionella banden till de nära. En del ansåg däremot att det var samhällets förväntningar och förpliktelser som påverkade valet och en liten procent ansåg att det inte fanns andra alternativ än att själv vårda den anhöriga (Surakka et al. 2012:10)

3 TIDIGARE FORSKNING

I detta kapitel behandlas tidigare forskning i form av fem artiklar. Artiklarna behandlar framförallt utveckling av värdig vård för döende i hemmet samt hur närståendevårdare stöds i denna känsliga fas.

Första artikeln (Karlsson & Berggren 2011) skiljer sig en aning från resten av artiklarna. Den tar upp vårdarnas perspektiv om hur man kan ge en så god vård som möjligt i hemmet åt en patient som befinner sig i livets slutskede. De övriga artiklarna fokuserar mera på den döende personens anhöriga, och hur man kan förbättra vården av deras nära och kära i hemmet från deras synvinkel. Deras (närståendes) insats, erfarenhet och deras nära relation till patienten är bara en av de få beståndsdelar som kan ge en överblick över hur man kunde utveckla en värdig vård för döende i hemmet.

I första artikeln (Karlsson & Berggren 2011) lyftes givetvis fram anhöriga och deras insats i vårdandet, men artikelns fokusering ligger främst på patienten. Givetvis så skall patienten vara i fokus, hen är den som lider av en obotlig sjukdom, men diagnosen är lika chockerande för både patienten som för de närmaste. Det har förekommit fall där anhöriga och deras känslor har åsidosatts.

I de flesta artiklarna (Borstrand & Ekerving 2005, Brobäck & Berterö 2003 & Totman et al. 2015) togs det upp anhörigas delaktighet i vårdandet av den döende och de (anhöriga) spelar en avgörande roll i det hela. Utan anhörigas insats skulle patienten ha väldigt små chanser att vårdas hemma, detta poängterades speciellt i den tredje artikeln (Brobäck & Berterö 2003). Därför är det ytterst viktigt att stödja också de anhöriga, t.ex. genom att ta hänsyn till deras mående och beakta deras önskningar gällande vården.

Begrepp som information, isolering och ensamhet, ansvar och 'den duala vårdarpartner-rollen', förekom i de flesta artiklarna (Borstrand & Ekerving 2005, Brobäck & Berterö 2003 & Totman et al. 2015). Dessa begrepp kommer skribenten att gå närmare in på i de följande styckena.

Det förekom fall där brist på *information* från professionella vårdare, orsakade frustration och osäkerhet. Om anhöriga inte själva var aktiva att fråga så förblev de ofta utan

svar. Det hände också att närstående avstod från att fråga p.g.a. att vårdaren hade begränsad tid, och att man inte ville besvara denne. Deltagande i vården av den döende underlättade betydligt när den anhörige var väl informerad. Anhöriga ville veta hur sjukdomen kommer att fortskrida, så att de vet vad som väntar dem i slutskedet. En god palliativ vård innebär bl.a. anhörigas delaktighet och uppskattande av den, samarbete med vårdarna och gemensamma mål för alla deltagare. Det är också viktigt att patientens grundbehov är bemötta och respekterade, och att hen inte skall känna sig som en börda för någon (Borstrand & Ekerving 2005).

Begreppen *isolering och ensamhet* betraktas som problem när det kom till palliativ vård. På grund av att man är närståendevårdare dygnet runt leder det oftast till begränsat socialt liv. Även om den anhörige skulle ha möjlighet att ha egen tid, hindrar samvetet och rädslan för att lämna den döende ensam hen att förverkliga den. Tanken om att något händer under frånvaron, i synnerhet om den nära dör, hindrar en att ta det steget.

Anhöriga beskrev att *ansvaret* över deras nära oftast låg i deras händer, vilket fick dem att känna sig ensamma och utmattade. Utmattningen leder till svårigheter att kontrollera känslor, vilket i sin tur ledde till gräl med den sjuke, vilket resulterar i dåligt samvete (Borstrand & Ekerving 2005).

För en anhörig som ens partner kan det vara utmanande att plötsligt ta *vårdarrollen* för en partner. Den nya rollen och att anpassa sig till den för med sig prövningar. Som närstående vill man ge sin kärlek och ömhet i form av vård, och visa att man bryr sig. I fjärde artikeln (Totman et al. 2015) nämndes det att man ville ge någonting tillbaka till sin familjemedlem, vilket ger dem känslan av tröst. Men ansvaret och att leva i rollen som vårdare istället för partner, skapade också bekymmer och gav upphov till konflikter i relationen.

Genom att erbjuda kvalitetsmässig vård i form av bl.a. stöd, information och hjälp kunde man minska närståendes sårbarhet, och samtidigt möjliggöra och förbättra den döende patientens vård, och t.o.m. säkerställa en möjlig död i hemmet (Morris et al. 2015).

4 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Avsikten är att hitta konkreta lösningar i syfte att uppnå en god vård för den döende patienten och stöda de närstående. Frågeställningarna lyder:

- Vad är den goda vården i hemmet?
- Hur uppfylls den goda vården i hemmet för den döende?
- Hur kan man stödja anhöriga som befinner sig i rollen som närståendevårdare?

5 TEORETISKT PERSPEKTIV

I detta kapitel har skribenten valt att utgå från Katie Erikssons ämne *naturlig vård* (Eriksson 1987).

5.1 Naturlig vård

”*Alla människor är naturliga vårdare*” (Eriksson 1987:10). Så skriver Eriksson i sitt verk Hälsans idé. Vårdandet är ursprungligen ett naturligt mänskligt beteendemönster som tar sig i uttryck i bl.a. olika former av omvårdnad, lekande och lärande som resulterar i ett tillstånd av förtroende, kroppsligt och andligt välbehag, samt ”alltigenom en känsla av att vara i utveckling i syfte att upprätthålla sin hälsoprocess” (Eriksson 1987:9). Den mest gynnsamma naturliga vården innebär att individen genom egna handlingar, i samverkan med anhöriga och vänner, hos sig själv kan skapa kroppsligt välbehag, förtroende, tillfredsställelse och utvecklas mot en högre integrationsnivå (Eriksson 1987:10).

Vårdandet är till sin grundkaraktär ett uttryck för ömsesidighet, och en interaktiv process där vårdandet utgör en akt mellan två ”levande” representanter (Eriksson 1987:10–11). Inom den professionella vården sker det mellan en vårdare och en patient (Eriksson 1987:11). Till följd av olika förändringsprocesser i dagens samhälle, har den så kallade professionella vården ersatt den naturliga vården. *Egenvård* kan ses som en mellanform av den naturliga vården och den professionella vården. Med egenvård avses stöd för den naturliga vården och parallellt med en viss form av vård från den yrkesarbetande vårdaren (Eriksson 1987:10). Dock förväntar man sig att individen klarar sig med sina egna resurser (Eriksson 1987:34). Den naturliga och ursprungliga vården sker mellan en själv

och ”den naturliga andra”, i detta fall kan det vara mor, far, syskon, partner eller en nära vän (Eriksson 1987:34).

Den professionella vården tar över ansvaret när den naturliga andra blir otillräcklig. Självfallet integreras den naturliga andra med i vårdprocessen som stöd och i syfte att vara beredd att åter överta ansvaret för den vårdande funktionen (Eriksson 1987:35). Hur som helst har vårdrkesutövarna, som läkare, sjukskötare och närvårdare, kritiserats för att vara mera som utövare av modern teknologi än som vårdare. Vårdandets konst och ursprungliga idé har glömts bort enligt Eriksson. Återinförandet av vårdandets idé och konst är nödvändigt för att utveckla en varmare, mjukare och kvalitativt bättre vård (Eriksson 1987:9).

6 METOD OCH MATERIAL

I detta kapitel presenteras val av metod och analysmetod samt etiska reflektioner och kvalitetsgranskning för denna studie. Skribenten har arbetat systematiskt för att redovisa arbetsprocessen från val av rubrik till resultat.

6.1 Metod

Denna litteraturstudie är baserad på tidigare forskning. Med litteraturstudie avser man med att man systematiskt söker efter material, kritiskt granskar det och i efterhand sammanfattar litteraturen enligt den ställda forskningsfrågan. Man bör samla in material som är aktuellt och relevant för ämnet (Forsberg et al 2013:30). För att kunna påbörja en systematisk litteraturstudie, skall man innefatta dessa steg: motivera problemformuleringen: varför görs studien, bilda frågeställningar, planera litteraturstudien, bilda en sökstrategi, identifiera och välja ut vetenskapligt material, kvalitetsgranska den valda litteraturen, analysera och diskutera resultatet samt slutligen sammanfatta arbetet (Forsberg et al 2013:31-32).

Skribenten har valt att använda sig av Forsberg et al. (2013) systematiska tillvägagångssätt vid litteraturstudier. Den första planen var att skapa en problemformulering som motsvarar litteraturstudiens rubrik ”Sista tiden i hemmet”. Nästa steg var att utveckla en

eller flera frågeställningar samt syfte för att utarbeta problemområdet. I början var frågeställningarna och syfte ”lätta” versioner som under arbetets gång förändrades efter att bakgrunden, forskningsöversikten och den teoretiska referensramen var sammanställda. En kvalitativ litteraturstudie var den slutliga metoden som utsågs för detta arbete. Den ideala metoden för detta arbete hade varit intervju, vilket planerades i första hand av skribenten. Tyvärr kunde inte denna metod verkställas, mer information om detta behandlas i den kritiska granskningen.

Efter att bakgrundsforskning och likaså forskningsöversikten var sammanställda, påbörjades systematiska datainsamling av artiklar i kombination av sökord (som redovisas i kapitel 6.2). Insamlingen av forskningsmaterial följde tydliga inklusions- och exklusionskriterier som är listade i kapitel 6.2. Efteråt kvalitetsgranskades artiklarna av skribenten. Till sist sammanställdes resultaten av den induktiva innehållsanalysen i sin helhet och i jämförelse med den teoretiska referensramen.

6.2 Val av material

Det valda materialet är insamlat på basen av lämplighet. Med lämplighet i denna studie avses att forskningsfrågorna och syftet blir besvarade.

Litteratursökningen utfördes i två omgångar. Första utfördes under tidsperioden februari och mars 2018, den andra tog plats under maj 2018. Av totalt 32 artiklar inkluderades 11 artiklar till det slutliga arbetet. Valet av artiklar måste ske systematiskt. Skribenten har valt att utgå från Forsberg et al (2013) tabell av urvalsprocessen.

Tabell 1 Urvalsprocessen steg för steg (Forsberg et al 2013:84)

Steg 1	Identifiera intresseområde och forma sökord.
Steg 2	Bestäm inklusions – och exklusionskriterier. Kriterier kan vara begränsningar bl.a. enligt språk, tidsperiod eller analysmetod.
Steg 3	Välj lämpliga databaser.
Steg 4	Utesluta ej icke publicerade artiklar.
Steg 5	Välj relevanta rubriker och studera abstraktet.
Steg 6	Läs hela artikeln och gör kvalitetsgranskning.

Inklusions- och exklusionskriterier

De artiklar som skribenten valt att exkludera uppfyllde inte inklusionskriterierna. Inklusions- och exklusionskriterier för denna studie presenteras nedan.

Inklusionskriterierna:

- Artikeln skall vara skriven mellan åren 2008 – 2018
- Artikelns språk skall antingen vara på svenska, finska eller engelska
- Artikeln skall beröra endast myndiga personer (patient, närståendevårdare, vårdpersonal)
- Artikeln skall behandla hemvårdspersonal, närståendevårdare och framförallt patienter som befinner sig i livets slutskede

Exklusionskriterier:

- Artikel som är skriven innan år 2008
- Artikeln som berör personer under 18 år
- Artikeln där palliativa patienter är vårdade någon annanstans än i sitt eget hem
- Artikel som skribenten får varken tag på gratis eller i full text
- Artikel som inte uppfyllde kvalitetsgranskningen

Litteraturstudien avgränsade inte artiklar av geografiska skillnader, men skribenten försökte medvetet välja ut artiklar som var kulturellt samt vårdmässigt nära nordens system.

Informationssökning och sökord

Sökprocessen bestod av sökningar i databaserna Cinahl (EBSCO), Science Direct, PubMed och Google Scholar. Sökorden som användes var följande: ”palliative care”, “end of life care”, “homecare”, “community nurses”, “(informal) caregiver”, “family caregiver”, “relatives”, “terminal patient”, “improvement” och “coping”. Vid samtliga sökningar användes också olika synonymer till sökorden för att få så brett urval som möjligt. Sökorden kombinerades med hjälp av *booleska operatorerna* “AND” och “OR”. Med hjälp av sökord, kan man avgränsa sin informationssökning som utgör sedan grunden till litteratursökningen (Forsberg et al 2013:74, 78).

6.3 Kvalitetsgranskning

Man skall kunna granska och samtidigt kritiskt värdera kvalitativ forskning (Forsberg et al 2013:143). ”Även kvalitativa studier ska kunna bedömas utifrån sin vetenskapliga kvalitet” (Malterud 2011:252). Metoden för urvalet skall vara tydligt beskriven och väl motiverad vid kvalitetsgranskningen av artikeln. Urvalsstrategin skall stämma överens med forskningens syfte. När man granskar kvaliteten på litteraturen i en kvalitativ studie kontrollerar man kvaliteter av helheten och resultatet samt validiteten (Forsberg et al 2013:143).

Validitet eller trovärdighet, innebär frånvaro av systematiska mätfel. Artiklarna som har valts för denna litteraturstudie skall vara relevanta och besvara de ställda forskningsfrågorna. Litteraturstudien skall innehålla rimlig och pålitlig fakta som bevarar validiteten av studien (Forsberg et al 2013:106)

”Reliabilitet kan definieras som mätmetodens förmåga att vid upprepad mätning av ett konstant fenomen ger samma mätvärde”. Reliabilitet eller pålitlighet, innebär att om man gör ifrågasvarande litteraturstudie om igen med samma forskningsmodell, skulle båda studierna ge liknande resultat (Forsberg et al 2013:104).

För att kunna bedöma om artikeln är av bra kvalitet, har skribenten använt som stöd en checklista som är erhållen från Karolinska Institutets websida (vänligen se Bilaga 2). Dock fungerar checklistan inte som ett mål utan mera som ett stöd verktyg för oerfarna läsare, för att kunna lägga märke till metodiska detaljer i artikeln. Den är en bra utgångspunkt för den som vill lära sig att skilja mellan bra och dåligt inom området (Malterud 2011:254). Checklistan består av olika frågeställningar för att kunna värdera kvaliteten på varje artikel. De artiklar som fyller kraven i kvalitetsgranskningen används för denna studie.

En kort presentation av de valda artiklarna finns att se i Bilaga 3. Presentationen av artiklarna går efter artikel nummer, författare, syfte, urval, metod samt resultat.

6.4 Analys

”I denna fas har forskaren ansvar för att också observera och beskriva sin egen analytiska process” (Forsberg et al 2013:150). Det uppsamlade materialet, artiklar, skall delas upp i mindre bitar och undersökas enskilt. Efteråt skall dessa bitar sammanställas till en helhet (Forsberg et al 2013:166). I detta arbete har skribenten gått igenom materialet systematiskt så att samtliga kategorier har framlagts sedan har använts som huvudkategorier, som i sin tur arbetats vidare på (Forsberg et al 2013:166).

Som tidigare nämnts har materialet i detta arbete insamlats systematiskt som är analysrad med hjälp av induktiv (kvalitativ) innehållsanalys. Med induktiv innehållsanalys sorterar man systematiskt och stegvis information för att sedan kunna upptäcka struktur och teman (Forsberg et al 2013:151). Målet är att få en djupare förståelse av den insamlade informationen, och utgående från den redovisa kunskapen i en nyare och mer framträdande presentation (Forsberg et al 2013:151).

Sökprocessen av litteratur har skett noggrant och systematiskt. Efter att ha samlat de relevanta artiklarna samt kontrollerat att de fyllt kraven för checklistan i kvalitetsgranskningen, kodade skribenten artiklarna och de mest väsentliga begreppen. Ur begreppen utformades kategorier, och utifrån kategorierna bildades teman som presenteras i resultat kapitlet.

7 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

En viktig komponent när det kommer till vetenskaplig forskning är god etik.” Ett krav på alla vetenskapliga studier är att det görs etiska övervägande” (Forsberg et al 2013:145). Malterud (2011) förklarar att innebörden av kvalitativa studier är möten mellan människor där normer och värderingar utgör viktiga element i den kunskap som utvecklas (Malterud 2011:239). Etisk eftertanke krävs innan man påbörjar en systematisk litteraturstudie. Fusk och oärlighet får ej förekomma i forskningar. Exempel på avvikelser från god vetenskap är stöld eller plagiat av data, teorier utan källor eller att man förvränger forskningar enligt sin egen tolkning (Forsberg et al 2013:69). Vid val av studier till sin egen forskning, är det viktigt att ta i beaktande att studien har fått tillstånd från en etisk kommitté eller att det har resonerats grundligt enligt de etiska principerna. Man

skall kunna presentera alla resultat som både stöder och är emot hypotesen samt redovisa vilka artiklar som ingår i litteraturstudien (Forsberg et al 2013:69-70).

8 RESULTAT

I detta kapitel presenteras resultat i förhållande till den induktiva innehållsanalysen samt den teoretiska referensramen. Sammanlagt elva artiklar analyseras i denna studie. Utgående från analysen, framsteg följande huvudkategorier: den döende patientens behov, närståendevårdarens börda, behov av information och kommunikation och avancerad vårdplanering. Huvudkategorierna med respektive underkategorier presenteras enskilt utgående från varje frågeställning.

8.1 Hur uppfylls den goda vården i hemmet för den döende?

Den döende patientens behov

Till denna huvudkategori hör underkategorierna: en god död, integritet och hopp.

En god död

I O'Sullivan et al. (2016) studie framkommer det att vissa personlighetsdrag spelar en roll när det kommer till var ens död sker. Faktorer som positiv attityd, bestämdhet och initiativ att ta hand om sig själv ökar sannolikheten för patienten att kunna stanna längre hemma. Faktorer som till exempel rädsla ökar däremot risken att patienten skulle dö i en vårdmiljö som sjukhus eller vårdboende (O'Sullivan et al. 2016:48). Rädsla inför den nalkande döden kan vara en orsak av flera. Genom att intressera sig för patientens personliga upplevelse om döden och döende, till exempel genom att fråga om patienten själv har bevittnat bortgång av en närstående. För att kunna identifiera patientens mål i vården, bör vårdaren utreda patientens egna synpunkter om en *god död*, vad den innebär specifikt för hen (Kastbom et al 2017:933).

Integritet

Werkander Harstäde et al. (2017) studie går in på hur man som vårdare skall kunna ta i beaktande den döende patientens *integritet* i hemmet. Begreppet självständighet är en av komponenterna som hör till integriteten. Den relateras till nivån av patientens beroende av andra (Werkander Harstäde et al. 2017:10-12). Dock poängteras utmaningar bland vårdare gällande bevarandet av patientens autonomi och hens kontroll över egen livssituation, medan patienten samtidigt är beroende av utomståendes hjälp (Andersson et al. 2008:826). Vad som visar sig vara utmanande och svårt att leva med är att vara beroende av andra människors hjälp efter att egen hälsa och motorik försämrats med åldern. Förutom nedsatt rörelseförmåga, dämpar åkommor som smärta, trötthet, depression och ensamhet, ett gott liv bland äldre. Det är viktigt att vårdpersonalen innehar kunskapen att inte åsidosätta patientens självständighet eller att patienten känner sig mindre värdig (Andersson et al. 2008:819).

Patienten skall kunna sätta tydliga gränser. Tillsammans med närståendevårdare skall de ha sista ordet när det gäller till exempel om hemmet skall förses med medicinsk utrustning eller ej. Patienten skall ha möjlighet att bestämma över hur mycket vård och hjälp hen vill ha i hemmet, och om möjligt kunna minska närvaron av vårdpersonal i hemmet. Det är ytterst viktigt att man gör besluten tillsammans med patienten, på detta sätt stödjer man patientens självbestämmanderätt. Vårdaren skall behandla patienten som en hel person och inte bara som en sjuk patient (Werkander Harstäde et al. 2017:10-12). Vården skall vara skraddarsydd enligt individens behov och samtidigt upprätthålla patientens värdighet. Därmed har patienten kontrollen över sin egen vård samt har möjligheten att upprätthålla sin egen roll i familjen. (Andersson et al. 2008:819).

Hopp

Man skall stödja patienten att behålla hoppet, men samtidigt informera ärligt så att hen kan hantera sin situation på det bästa möjliga sätt. Känslan av hoppfullhet kan främjas genom att underlätta tillgång till familjen, utveckla dagliga rutiner, hitta meningsfulla saker att förverkliga och upprätthålla förmågan att hjälpa andra (Werkander Harstäde et al. 2017:11). Kastbom et al. (2017) understryker om att patienten skall leva ett så meningsfullt liv som möjligt inför döden, och sättet att uppnå meningen är att till exempel uppta projekt, som också ger känslan av normalitet. Begreppet meningsfullhet bidrar till

ett positivt välmående för den döende patienten, vilket hjälper i sin tur att anpassa sig bättre med progressionen av sjukdomen (Melin-Johansson et al. 2010:247). Andra tillvägagångssätt att gynna meningsfullheten är att gå igenom ens livshistoria, öka på rörligheten vilket ger mer krafter och samtidigt främjar självständigheten (Werkander Harstäde et al. 2017:11).

När det fysiska välmående förstärks, främjar det tiden att ägna sig åt socialt samvaro (Werkander Harstäde et al. 2017:12). Att kunna glädja sig åt små saker utgör en viktig del av upplevelsen att ha ett gott liv. Saker som att få besök av närstående, ha möjligheten att följa med omgivningen samt vara uppdaterad om nyheter och händelser via sociala medier uppskattades högt, speciellt av den äldre generationen. Ytterligare att kunna vara fortfarande viktig för andra samt ha förmågan att bidra med något till någon annan uppskattades också. Dessa faktorer bidrar till ett gott liv (Andersson et al. 2008:822-824).

8.2 Hur kan man stödja anhöriga som befinner sig i vårdarrollen?

Närståendevårdarens börda

Till denna huvudkategori hör underkategorierna: närståendevårdarens livskvalitet, belastning, isolering samt stöd.

Livskvalitet

När en närstående väljer att uppta rollen som närståendevårdare, saknar hen oftast erfarenhet och upplevelser, och det kan med tiden visa sig vara en alldeles för överväldigande uppgift att klara av. Detta i sin tur påverkar på närståendes eget mående och *livskvalitet*, vilket resulterar i sämre kvalitet på vården till den döende patienten (O'Connor et al. 2009:202). Begreppet livskvalitet har ingen exakt definition, dock har ett antal forskare kommit överens om att begreppet tillhör många olika aspekter av människans liv. Den omfattar den psykiska-, fysiska-, sociala- och andliga dimensionen. Livskvaliteten anses vara en del av den holistiska värderingen och används som utgångspunkt för den palliativa vården (Melin-Johansson et al. 2010:243-244).

Belastning

Vårdandet av sin nära för med sig både fysisk och psykisk belastning, vilket resulterar i utmattning och fysiska problem. Fysiska belastningen syftar ej bara på omvårdnaden av patienten, utan också på skötandet av hushållet. Den psykiska eller emotionella belastningen syftar på känslor som rädsla, frustration och irritation, som är svåra att undkomma. Dessa känslor orsakas ofta av att man som närstående vårdare känner sig otillräcklig och oerfaren inom omvårdnaden (Martin et al. 2016:7). Dessa psykologiska konsekvenser kan ge upphov till svårigheter, som i sin tur kan resultera i att deras vårdbehov överskrider patientens (Davis et al. 2015:359). Det som kunde förstärka det psykiska välmåendet bland närstående vårdare är att erbjuda olika former av stöd till exempel olika verksamheter som är meningsfulla för dem (Davis et al. 2015:365).

Isolering

Förutom den fysiska och psykiska belastningen, upplevs den ”sociala fångenskapen” som utmanande bland närstående vårdare. Ju längre den obotliga sjukdomen fortskrider, desto mer begränsat förblir närstående vårdarens liv. Patienten blir mer beroende av stöd och hjälp i slutskedet, och samtidigt blir närstående vårdarens förpliktelse ständigt större (Martin et al. 2016:7). Det som skulle underlätta närstående vårdarens ensamhet är att ha vetskap om att ha tillgång till personal dygnet runt (Melin-Johansson et al. 2010:247). Detta vore det ideala men tyvärr är detta oftast inte möjligt. Men om man utvecklar detta system enligt de resurser som finns, minskar man inte bara på antalet onödiga färder till sjukhuset, utan också minskar på känslan av ensamhet bland närstående vårdare. Om det inte är möjligt att organisera personal dygnet runt, så vore det viktigt att i tidigt skede gå igenom tillsammans med närstående vårdare och patienten kontaktuppgifter samt instruktioner för krissituationer (Seow et al. 2018:39).

Stöd

Det är ytterst viktigt att närstående vårdare har ett socialt nätverk som stöd. Samtidigt upplever närstående vårdare att de inte får den stöd de behöver från sina nära. Oftast fokuseras uppmärksamheten på patientens mående, medan närstående vårdarens mående inte tas i beaktande. Trots det känner sig närstående vårdare tveksamma om att be om stöd, för de vill ej vara till börda för någon (Martin et al. 2016:8). Närstående vårdare upplevde samma beteende från vårdpersonalen. Vårdare prioriterade all stöd och hjälp enbart till patienten (O’Connor et al. 2009:205). Om det erbjuds närstående vårdare vård

i form av stöd, skulle deras självförtroende som närståendevårdare öka. Det vore gynnsamt om vårdaren har möjlighet att ge utrymme och tid för att lyssna på deras bekymmer (Werkander Harstade et al 2017:10). Det uttalades också önskan om att få fortsatt stöd efter patientens död. Detta behov erkändes av vårdpersonalen, men det fanns delade åsikter gällande till vilken enhet ansvaret låg. En del ansåg att ansvaret låg hos det religiösa samfundet att vara i kontakt efter en smärtsam förlust (O'Connor et al. 2009:206).

I O'Connor et al. (2009) studie lades fram ett förslag av en informant om möjligheten till en stödperson som har genomgått liknande. Tillsammans med stödpersonen delar man med sig av bördan, få gensvar och realistiskt grepp om situationen. En annan lösning var att grunda stödgrupp riktade enbart till närståendevårdare. Nackdelen med stödgrupper är brist på tid. Tanken på att lämna sin nära och kära ensam är otänkbar. Men tack vare dagens teknologi, kan man organisera virtuella gruppmöten istället för de traditionella mötena (O'Connor et al. 2009:205-207).

Vårdaren skall kunna känna igen den personliga meningsfullheten i att vårda sin närstående och samtidigt svara på närståendevårdarens förväntningar och behov (Martin et al. 2016:1). Om man stödjer närståendevårdare, hjälper dem att identifiera sina värderingar och mål, skulle det bidra till att närståendevårdare orkar stanna i sin roll och samtidigt gå vidare i livet (Davis et al. 2015:361).

Det som bör nämnas om möjligheten gällande närstående som inte vill eller kan inte ställa upp som närståendevårdare. Det finns fall där de gärna ställer upp som närståendevårdare, men där det råder oenigheter mellan vårdare och närståendevårdare gällande hur och var vården skall utföras, vilket i sin tur kan orsaka osäkerhet och etiska problem bland vårdare. Det finns fall där anhöriga vägrar tro att deras nära är döende, vilket resulterar i konflikter och leder till otillräcklig vård för patienten (Karlsson et al 2012:835).

Behov av information och kommunikation

Till denna huvudkategori hör underkategorier: information om läkemedel, prognos och vård.

Läkemedel

Det har kommit fram i ett antal studier att närståendevårdare och patienter får otillräcklig information om läkemedelsbehandling samt bieffekter (O'Connor et al. 2009:205). Också information gällande patientens tillstånd och vård var otillräcklig (Martin et al. 2016:8).

För att få ett bättre grepp om läkemedelsbehandlingen så önskade man en grundlig genomgång av den tillsammans med patienten, närstående och vårdaren. Information om eventuella läkemedelsförändringar önskades också (O'Connor et al. 2009:205). För att uppnå bästa möjliga smärt- och symptomlindring för patienten, krävs det att alla parter inom omvårdnaden, inkluderat patienten och närståendevårdare, att de har grundkunskap inom omvårdnaden (palliativ vård), dock är det vårdaren som skall ha den fördjupade kunskapen (Seow et al. 2018:39). Exempel på metoder att förbättra undervisningen inom läkemedelsbehandlingen är att ge information om *var* man kan hitta kunskap om dem. (O'Connor et al. 2009:206). Genom att förse patienten med praktiska råd gällande kontroll av symptom, främjas patientens delaktighet och känslan av självständighet och säkerhet förbättras. Dock bör informationen till närståendevårdare och patienten ske stegvis (Werkander Harstade et al. 2017:10).

Prognos

Majoriteten av närståendevårdare föredrar att ha en öppen och ärlig diskussion gällande patientens prognos, sjukdomens förlopp och eventuella problem som kommer att uppstå i livets slutskede. Därigenom har de kunskap om vad som förväntas under sjukdomens progress samt får en ökad förståelse som hjälper dem att förbereda sig inför den osäkra färden (O'Sullivan et al. 2016:49). Det är vanligt med tillstånd där patientens mående förbättras, vilket kan ge upphov till felaktig uppfattning om att patienten har botats. Men slutligen börjar patientens tillstånd avta. Närståendevårdare beskriver känslan av frustration och osäkerhet när tiden inför en förväntad död förlängs. Detta förvirrar dem på grund av att de har förberett sig för en säker död. Närståendevårdare är nämligen osäkra över sitt eget mående och hur länge de kommer att stå ut med situationen. Därför

är det viktigt att vårdaren informerar om möjligheten att prognosen (döden) förlängs under vissa omständigheter (Martin et al. 2016:5-7, 9). Information gällande prognosen skall formas enligt individuella behov och levereras finkänsligt till patienten och närståendevårdare (O'Sullivan et al. 2016:49).

God kommunikation med patienten och närstående, likaså mellan vårdare, är nödvändigt för att kunna försäkra ett gott liv för patienten i livets slutskede. Dock finner vårdare det utmanande att kommunicera med patienten och närstående om den annalkande döden. Orsaken kan vara rädsla att förvärra situationen för patienten genom att öka ångesten och minska hoppet. Studier har påvisat motsatsen. Genom att förse information om döden, förbättrades vården och möjligheten till en god död (Kastbom et al. 2017:937-938).

Vård

Det råder brist på information om hur närståendevårdare skall vårda sin nära. Den ”säkra metoden” har varit att närståendevårdare måste vara närvarande när vårdaren tar hand om patienten. Närståendevårdare upplever rädsla och osäkerhet över sin egen omvårdnad och rädsla att man förvärrar sin näras tillstånd (Martin et al. 2016:8). Vårdaren skall tillsammans med patienten och närstående gå en öppen och ärlig diskussion gällande vilken typ av vård de föredrar (O'Sullivan et al. 2016:50). Det skall klargöras om vilken typ av vård som kan erbjudas, och grundläggande är också att utarbeta begränsningar. Patienter och familjen skall bli försedda med den kunskap så att de kan aktivt delta som medarbetare i omvårdnaden (Seow et al. 2018:39-42).

Enligt WHO:s definition gällande palliativ vård borde vårdare kunna omfatta en mer individualiserad syn av den döende patienten. För att kunna kommunicera med patienten om hans önskan om hur de vill leva deras sista tid, födras det utbildning och träning inom området för vårdare (Kastbom et al. 2017:938).

8.3 Vad är den goda vården?

Avancerad vårdplanering

Avancerad vårdplanering (AV) syftar på processen att genom diskussion planera vården enligt individens önskan i livets slutskede. Denna plan skall underlätta vården speciellt för patienter som ej mera är kapabla att bestämma själva. (Poppe et al. 2013:1)

Det har observerats att en gemensam förberedelse av AV är ett sätt att förstärka kommunikationen mellan närståendevårdare och patienten. Genom planering av AV har det möjliggjorts öppen diskussion om svåra ämnen som döden, och detta har underlättat anpassningen till försämring av den närståendes tillstånd (Martin et al. 2016:9). Det är särskilt viktigt att ta upp diskussion om AV om patientens prognos är dålig och hens tillstånd väntas försämrats snabbt. Idealiskt vore om man utför planen 6 månader innan förväntad död. Men när det kommer till den obotliga sjukdomen, demens, medför det utmaningar på grund av att sjukdomens förlopp kan vara från flera år upp till fler årtionden. I detta fall borde vårdplaneringen ske i god tid, då patienten ännu kan göra sina egna beslut, även om vården inte är aktuell just vid den tidpunkten (Poppe et al. 2013:1-2).

Det har framkommit en del utmaningar gällande diskussionen av AV med patienten och närstående. Vårdarna fann det besvärligt att ta upp diskussionen på grund av att de inte ville orsaka oro hos patienten och närståendevårdare. En annan utmaning var att patienten saknade sjukdomsinsikt vilket medförde problem vid planeringen av en AV. Ytterligare diskuterades det om den lämpliga tidpunkten för diskussionen. Från vårdarens synpunkt är det bättre att diskutera för tidigt än för sent. Patienten igen uttryckte oro över att de inte får göra beslut efter att AV-diskussionen hade genomförts (Poppe et al. 2013:3-4).

De flesta av närståendevårdare ansåg att AV är en bra metod att framkalla diskussion gällande framtiden tillsammans med patienten och vårdaren. Närståendevårdare i Poppe et al. (2013) studie framhävde att de har försökt diskutera framtiden tillsammans med patienten, men det visade sig svårt. Diskussionen kan orsaka svåra känslor för patienten samt familjen. På grund av det ämnets känslighet, ligger det i närståendevårdarens öns-

kan att vårdaren skulle ta upp diskussionen gällande vårdplaneringen med patienten (O'Sullivan et al. 2016:49).

Processen av AV kan påbörjas med en enkel diskussion gällande framtiden, där man till exempel kan ta upp möjliga komplikationer så som andningssvårigheter och avtagande av motoriska förmågor. Vad händer då, vilka åtgärder gäller då? När tiden kommer då när kroppen fysiskt ger upp, kunde man föreslå diskussion och samarbete med fysio- och arbetsterapeuter (Werkander Harstäde et al. 2017:11). Hur som helst skulle det vara idealt att ge detaljerad information om AV innan den förverkligas. På detta sätt undviker man osäkerhet gällande diskussionen och samtidigt har patienten möjlighet att bestämma om hen vill fortsätta med det (Poppe et al. 2013:4).

Resultat från tidigare studier gällande AV, undantag demens diagnoser, visar ökad känsla av autonomi, ökad känsla av kontroll, förbättrad vårdkvalitet, minskad stress, ångest och depression bland närstående vårdare (Poppe et al. 2013:1).

8.4 Resultat i förhållande till den teoretiska referensramen

I detta arbete användes Katie Erikssons - *naturliga vård* som teoretisk referensram.

Eriksson koncept utgår från att människan är i grund och botten en vårdare. Det är ett naturligt mänskligt beteende. Vid födseln erhåller förmågor och instinkter att vårda en annan (Eriksson 1987). I detta arbete representerar närstående vårdare den naturliga vårdaren och vårdaren inom hemvården den professionella vårdaren.

Vid den tidpunkten då närstående gör valet att uppta rollen som närstående vårdare, kommer vårt innersta beteende som naturlig vårdare fram. Även om hen saknar kunskapen och erfarenheten som krävs att vårda sin nära, så är tanken att kunna hjälpa och stödja, vara närvarande i stunden, drivkrafterna för att åta rollen som närstående vårdare.

Det naturliga vårdandet är en naturlig del av människans liv, men emellanåt behövs det olika former av yrkesmässigt vårdande. Även om närstående som representerar den naturliga vården, klarar sig väl med vårdandet av deras nära, så behöver de ytterligare stöd från den professionella vården. Som tidigare nämnts angående den professionella vården, tar den över ansvaret när den naturliga andra blir otillräcklig. Men i detta fall vill skribenten poängtera att, även om den naturliga "blir otillräcklig" så förblir den

ändå oersättlig. Om det ej finns en närståendevårdare i bilden, minskar möjligheterna för patienten att vårdas samt möjligheten att dö hemma drastiskt (Martin et al. 2016:2).

I den tidiga palliativa fasen, fordras det mera stöd av den professionella vården i form av psykosocialt stöd samt information gällande ärenden som läkemedel och sjukdomens prognos. Detta stöd förstärker den naturliga vårdens insats, och gör den mer hållbar. I den senare palliativa fasen krävs det mera åtgärder från den professionella vården, som riktar sig inte enbart till patienten men också till närstående.

9 DISKUSSION OCH KRITISK GRANSKNING

I kommande del kommer skribenten att reflektera över resultatet och hur det har lyckats svara på arbetets syfte och frågeställningar. Dessutom kommer jag att diskutera kring arbetets starka respektive svaga sidor.

9.1 Diskussion

Avsikten med detta arbete är att hitta konkreta lösningar i syfte att uppnå en god vård för den döende patienten samt stöda närstående som befinner sig i vårdrollen. Studien önskas bidra med rekommendationer till Kimitoöns vård i hemmet för att uppnå en god vård. Sammanfattning av rekommendationerna presenteras i kapitlet slutsatser.

Ur resultatet av studien framkommer det utmaningar som upplevdes både av närståendevårdare som professionella samt patientens egna upplevelser angående vården i hemmet. Svar på forskningsfrågorna framkommer ur dessa utmaningar respektive lösningar. Även om en del utmaningar saknar lösningar, så är det nödvändigt att vårdaren är medveten om dessa utmaningar, och kan förbereda sig och eventuellt lösa situationen.

Enligt resultatet för att kunna utveckla en god vård i hemmet, måste man ta i beaktande alla parter som är inblandade inom omvårdnaden: den döende patienten och närståendevårdare. Därför har denna studie ställt frågor riktade till patienten samt närstående. Resultatet ger information till professionella vårdaren om vad som ska tas i beaktande, vilka faktorer är de mest essentiella för patienten och närstående, och framförallt skall vården utvecklas enligt individens behov och önskan.

Enligt den första frågeställningen gällande hur den goda vården uppfylls i hemmet för den döende patienten, framläggs faktorer som en god död, integritet och hopp. Patienten genomgår emotionella berg-och-dalbanor gällande sin kommande död och sitt resterande liv. Det är essentiellt från vårdarens sida att stödja patienten genom att bevara hans integritet, bekräfta patientens känslor inför döden, uppmuntra att hålla fast vid den återstående tiden genom att sysselsätta sig med meningsfulla uppdrag. Dessa komponenter upprätthåller hoppet för patienten samt närstående vårdare.

Resultatet gällande närståendevårdarens behov visar på en del utmaningar när de åtar sig rollen som vårdare för deras nära. Deras livskvalitet samt välmående riskerar att försämrans på grund av den stora bördan som vårdare. Till följd av det sjunker kvaliteten på vården till den döende patienten. Känslan av isolering upplevs begränsande för närståendevårdare ju längre sjukdomen framskrider, men samtidigt är uppehåll från vårdandet otänkbart. Som professionell vårdare skall man uppmuntra och berömma närståendevårdarens insats, verkställa en god kommunikation, inkludera dem som medarbetare i vårdandet av deras nära. Detta får närståendevårdare att orka bättre i vardagen, och samtidigt möjliggörs en god vård samt en möjlig död för patienten i hemmet.

Ur resultatet framkom alternativet avancerad vårdplanering, och detta utgjorde lösningen till frågeställningen gällande den goda vården. Att göra upp en detaljerad vårdplan anpassad enligt individens, i detta fall patienten, önskan fungerar som en konkret lösning för alla parter som är inblandade i den döende patientens vård. Denna plan möjliggör bland annat diskussion gällande faktorer som är känsliga och svåra att hantera enbart inom familjen, och därför är det essentiellt att vårdaren tar ansvar över att vårdplanen verkställs och är tillgänglig för alla involverade. Det var en aning utmanande att hitta ett ”lämpligt” svar på vad som kännetecknar den goda vården utgående från litteraturen. Men jag valde att utgå från förslaget om avancerad vårdplanering på grund av att den behandlade många delområden gällande vården som kunde verkställas i praktiken.

9.2 Kritisk granskning

I detta kapitel kommer arbetet att granskas kritiskt. Med kritisk granskning innebär att studiens svagheter samt styrkor kommer behandlas utgående från skribentens åsikter.

Skribenten har valt att analysera totalt 11 artiklar för denna studie. Utgående från analysen framkom information som besvarar på studiens frågeställningar. Som tidigare nämnts i metodkapitlet, är de valda artiklarna yngre än 10 år och enligt inklusionskriterierna. Detta innebär att informationen till detta arbete är aktuellt, vilket ökar på tillförlitligheten av resultatet. Det som skribenten ytterligare vill poängtera gällande tydliga kriterier (inklusions- och exklusionskriterier), är att tack vare dem så ökar relevansen av informationen från artiklarna.

Det som visade sig vara utmanade var tillgång till finländska artiklar. Endast en vald artikel hade en finsk forskare som samarbete med andra nordiska forskare. Majoriteten av de valda artiklarna var svenska och återstående var västerländska nationer. Bristen på finländska artiklar är en brist i studien.

Metoden för denna studie är litteraturstudie. Skribenten valde att utgå från Forsberg et al. (2013) litteratur för att få stöd av det utförda metodvalet. Med en litteraturstudie bör man samla in material som är aktuellt och relevant för ämnet (Forsberg et al 2013:30). Dock var litteraturstudie inte det första valet. Ursprungligen var tanken att detta arbete skulle basera sig på intervju. Följebrevet skickades i samarbete med Kimitoöns hemvård till ett antal informanter som representera närstående till den döende patienten. Tyvärr tog ingen informant kontakt med skribenten, detta kan bero på flera orsaker. En kombination av för få kandidater och känsligt ämne kan vara en av orsakerna till att brist på kontakt uppstod. Intervju av lokala närstående skulle ha gett en djupare och personligare information om situationen gällande hemvården i Kimitoön. Till följd av detta byttes metoden till litteraturstudie med en induktiv innehållsanalys. Detta alternativ lämpade sig väl med tanken på mängden litteratur som fanns till tillfogande.

10 SLUTSATSER

I detta kapitel kommer jag att sammanfatta rekommendationerna som framkom i resultatdelen.

Vid vård av den döende patienten, är det viktigt att ta i beaktande hens självständighet. Som vårdare skall man bevara patientens självständighet samt självbestämmanderätt så

långt som möjligt. Det är viktigt att inkludera patienten från början i sin egen omvårdnad och göra vårdbesluten tillsammans.

Ordet död skapar oftast, av naturliga skäl, rädsla inom patienten och innebär nästan alltid ett ofrivilligt mål för dem. Således vore det bra som professionell vårdare att ta reda på patientens personliga upplevelse och erfarenhet gällande ”döden”. Har patienten bevittnat någon annans bortgång? Hur upplevde hen det? Med informationen kan man tillsammans arbeta kring själva döden och samtidigt underlätta känslor som ångest och rädslor inför den egna döden, försöka avlägsna stigman om att dö, och samtidigt säkerställa en god död för patienten.

Att stödja närståendevårdare utgör en viktig komponent i patientens omvårdnad. Utan deras insats minskar patientens möjligheter att förbli hemma drastiskt. Som vårdare skall man uppmuntra och berömma närståendevårdares prestation samt förse dem med kunskap och information gällande omvårdnaden så att de kan känna sig självsäkrare i sin roll. Likväl är det viktigt att de själva också får omvårdnad. Som professionell vårdare skall man ge tid för närstående också, det räcker att man är närvarande för dem.

För ytterligare stöd kunde det organiseras en grupp där frivilliga kan fungera som stödpersoner till närståendevårdare. Det ideala vore att den frivilliga har upplevt liknande omständigheter, eller alternativt kunde man utbilda personer i att stödja närståendevårdare. Likaså nämndes i resultatet om möjlighet till personal dygnet runt, vilket skulle utgöra säkerhet för både patienten och närståendevårdaren. Detta är oftast inte en realistiskt att organisera, speciellt inom en liten kommun på grund av resursbrist. Dock vore det viktigt att tillsammans gå igenom kontaktuppgifter om vem man kan och skall kontakta när en kris eller behov uppstår.

Rekommendation gällande läkemedel innebär att man som vårdare skall man erbjuda grundlig information om läkemedel, indikationer samt eventuella biverkningar, för patienten och närstående. Grundläggande är att visa *var* man kan finna pålitlig information gällande läkemedel. Man kan föreslå olika nätsidor om läkemedel och ytterligare information. Dock skall man ta i beaktande vårdtagarnas kunnighet och tillgång till datorer. Om det är fråga om oerfarna datoranvändare skall man kunna erbjuda alternativ informationskällor som broschyrer, böcker eller utskrivna information. För eventuella biverkningar eller symptom kunde man erbjuda praktiska råd för att underlätta patientens tillstånd hemma.

Öppen diskussion gällande patientens prognos tillsammans med patienten och närstående var något som önskades. Som vårdare skall man föra ett ärligt samtal gällande sjukdomens förlopp, eventuella komplikationer och likväl nämna möjlighet till en förlängd död. Med hjälp av denna information känner sig patienten samt närstående bättre förberedda inför den osäkra framtiden. Man skall dock leverera informationen finkänsligt och steg för steg enligt sjukdomens förlopp.

Avancerad vårdplanering vore en praktisk åtgärd som är i enighet med patientens önskan om hur hen vill bli vårdad i livets slutskede. Denna plan möjliggör diskussioner om svåra ämnen som till exempel döden samt vilka åtgärder som skall verkställas när hälsan försämras och om framtiden. Det bör hur som helst tas i beaktande hur man presenterar och verkställer planen. Idealt vore om man nämnde att det finns en plan och möjligheten att skapa en sådan tillsammans med vårdaren. Dock är det viktigt att säkerställa patienten samt närståendevårdaren att planen kan ändras om de så önskar.

KÄLLOR

Andershed, Birgitta; Ternestedt, Britt-Marie & Håkanson, Cecilia. 2013, Palliativ vård – Begrepp & Perspektiv i teori och praktik, uppl. 1:1, Studentlitteratur AB Lund 372 s.

Andersson, Magdalena; Hallberg, Ingalill & Edberg, Anna-Karin. 2008, Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: A qualitative study, *International Journal of Nursing Studies* 45 (2008) s. 818-828

Borstrand, Ingbritt & Ekerving, Carina. 2005, Närståendes upplevelser vid vård i livets slutskede i hemmet. C-uppsats Institution för Omvårdnad, Göteborgs Universitet

Tillgänglig:

https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/152/1/N%C3%A4rst%C3%A5endes%20upplevelser%20vid%20v%C3%A5rd%20i%20livets%20slutskede%20_c-uppsats.pdf Hämtad: 1.12.2016

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

Davis, Esther; Deane, Frank & Lyons, Geoffrey. 2015, Acceptance and valued living as critical appraisal and coping strengths for caregivers dealing with terminal illness and bereavement, *Palliative and Supportive Care* (2015) 13 s. 359 – 368

Eriksson, Katie. 1987, *Vårdandets idé*, Norstedts Förlag. 92 s.

Forsberg, Christina & Wengström, Yvonne. 2013, *Att göra systematiska litteraturstudier*, 4 uppl., Stockholm: Bokförlaget Natur & Kultur, 219 s.

Henoch, Ingela. 2002, Palliativ – en begreppsanalys, *Nordic Journal of Nursing Research*, Vol 22, Nr 3 s.10 – 14

Karlsson, Christina & Berggren, Ingela. 2011, Dignified end-of-life care in the patients' own home, *Nursing Ethics*, Vol 18, Nr 3, s. 374 – 385

Karlsson, Margareta; Karlsson, Christina; Barbosa da Silva, Antonio; Berggren, Ingela & Söderlund, Maud. 2012, Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home, *Scandinavian Journal of Caring Sciences* s. 831-838

Karolinska Institutet. 2017, *Värdera information*. Tillgänglig: <https://kib.ki.se/sokavardera/vardera-information> Hämtad: 21.5.2018

Kastbom, Lisa; Milberg, Anna & Karlsson Marit. 2017, A good death from the perspective of palliative cancer patients, *Support Care Cancer* (2017) 25 s. 933-939

Kimitoon.fi – Vård i hemmet. Tillgänglig: http://www.kimitoon.fi/social-och_halsovard/aldreservice/vard_i_hemmet Hämtad: 24.8.2018

Malterud, Kirsti. 2011, *Kvalitativa Metoder i Medicinsk Forskning*, 3:2 uppl., Studentlitteratur AB, Lund 286 s.

Martin, J; Olano-Lizarraga, M. & Saracibar-Razquin, M. 2016, The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review, *International Journal of Nursing Studies* 64 (2016) s.1-12

Melin-Johansson, C; Axelsson, B; Gaston-Johansson, F. & Danielson, E. 2010, Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team, *European Journal of Cancer Care* 19 s.243 – 250

Morris, M Sarah; King Claire; Turner, Mary & Payne, Sheila. 2015, Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review, *Palliative Medicine*, Vol 29, Nr 6 s. 487 – 495

O'Connor, L; Gardner, A; Millar, L. & Bennett, P. 2009 Absolutely fabulous – But are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative homecare service, *Collegian* (2009) 16 s.201 – 209

O'Sullivan, E. & Higginson, I. 2016, I'll continue as long as I can, and die when I can't help it': a qualitative exploration of the views of end-of-life care by those affected by head and neck cancer (HNC), *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2016:6 s 43 – 51

Poppe, Michaela; Burleigh, Sarah & Banarjee, Sube. 2013, Qualitative Evaluation of Advanced Care Planning in Early Dementia (ACP-ED), *Advanced Care Planning in Early Dementia*, Vol 8 (4) s.1 – 5

Repo, Päivi. 2016, Kysely: Suurin osa suomalaisista haluaisi kuolla kotona – vain harvan toive toteutuu, *Helsingin Sanomat* Tillgänglig: <http://www.hs.fi/kotimaa/art-2000002901166.html> Hämtad: 11.12.2016

Salin, Sirpa; Kaunonen, Marja & Åstedt-Kurki, Päivi. 2009, Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care, *Journal of Clinical Nursing*, Vol 18, Nr 4 s.492 – 501

Seow, Hsien & Bainbridge, Daryl. 2018, A Review of the Essential Components of Quality Palliative Care in the Home, *Journal of Palliative Medicine*, Vol 21 (S1) s.37-44

Surakka, Jukka; Arola, Annikki; Ellilä, Heikki; Kokko, Anne; Lahtinen, Eija; Leppik, Lauri; Rosengren, Åsa; Sarvimäki, Anneli & Stenbock-Hult, Bettina. 2012, SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers Stödjande av närstående-

vårdare och vårdtagare i Finland och Estland genom utbildning, praktiska stödåtgärder och delaktighet., Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola, Arcada Publikation, Nr 2, 68 s

Tillgänglig:

http://dspace.arcada.fi:8080/xmlui/bitstream/handle/10478/52/Arcada_Publikation2_2012.PDF?sequence=1&isAllowed=y Hämtad: 1.2.2017

Totman, Jonathan; Pistrang, Nancy; Smith, Susan; Hennessey, Susan & Martin, Jonathan. 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*, Vol 29, Nr 6 s. 496 – 507

Valvira. 2013, *Terminalvård* Tillgänglig : http://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/vard_i_livets_slutskede/terminalvard Hämtad : 28.11.2016

van Campen, Cretien; de Boer, Alice H. & Iedema, Jurjen. 2013, Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Vol 27, Nr 1 s. 44 – 50

Werkander Harstäde, Carina; Blomberg, Karin; Benzein, Eva & Östlund, Ulrika. 2017, Dignity-conserving care actions in palliative care: an integrative review of Swedish research, *Scandinavian Journal of Caring Sciences* s. 1-16

WHO – World Health Organisation. Definition of Palliative care, Tillgänglig:

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Hämtad: 28.11.2016

BILAGA 1

Databas	Sökord	Träffar	Avgränsning	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar/Valda
Chinal	Informal caregivers OR family caregivers OR relatives OR caregivers OR palliative care OR end of life care OR terminal care OR dying AND homecare	24	18	18	8	1/0
Chinal #2	Palliative care AND homecare	42	29	29	25	5/2
Chinal #3	Palliative patients care OR end of life care OR dying patients care AND good palliative care AND homecare or home care or home health or homehealth	130	68	68	14	6/2
PubMed	Caretaker AND Palliative care AND homecare	35	25	25	11	3/1
PubMed #2	Palliative care AND homecare AND improvement	14	14	14	1	1/1
PubMed #3	Caregiver AND coping AND palliative care	33	26	26	13	8/1
PubMed # 4	Terminal patient AND homecare	21	3	3	1	1/1
Science-Direct	Palliative care AND homecare interventions	6	4	4	3	0/0
Google Scholar	Palliative care AND caregiver AND solutions AND community nurses	316	61	61	12	8/3

BILAGA 2

Värdering av vetenskapliga artiklars kvalitet enligt Karolinska institutet (2017)

Relevans

- Stämmer artikeln överens med frågeställningen?

Aktualitet

- Är artikeln (information) fortfarande aktuell?
- Är artikel yngre än 10 år?

Studiepopulation

- Är forsknings gruppen relevant för skribentens litteraturstudie?
- Är det av samma kön, ålder eller liknande egenskaper i övrigt?

Studietyyp

- Vilken metod har använts?

Stu-di-e-stor-lek

- Hur stor är studien? En större förser mera information.

Stu-di-e-kval-i-tet

- Är studien välgjord och tydligt beskriven i artikeln?

Tidskrift

- I vilken journal har forskningen publicerats?
- Är det en rekommenderad tidskrift inom vård branschen?

BILAGA 3

Nr	Författare	Syfte	Urval	Metod	Resultat
1	Andersson et al. (2008)	Studien undersökte äldre människors upplevelser gällande deras synpunkt om vad som utgör ett gott liv i livets slutskede.	17 informanter (patienter) som fullföljde kriterierna: använder sig av kommunal vård, lider av en obotlig sjukdom och/ eller erhåller palliativ vård.	Kvalitativ intervju utfördes. Intervjun lägger tonvikten på informanternas nuvarande liv, och speciellt på vad som har medfört till ett gott liv.	6 kategorier omfattar erfarenheter som utgör ett gott liv i livets slutskede bland annat upprätthålla värdighet, njuta av små saker, hem känsla, känna sig viktigt för andra och leva fullständigt fram till döden.
2	Davis et al. (2015)	Att utveckla en vägledande modell som stödjer forskning inom mätning av psykosociala följder upplevda av närstående-vårdare.	Studien utgår från tidigare forskningsmaterial.	Faktorer som upplevdes av egenvårdare som psykologiska betryck och sorg, användes som utgångspunkt i denna litteraturöversikt.	Modellen representerar egenvårdarens psykologiska bekymmer och sorg relaterat till döds attityder och kommunikation om döden. Avancerad vårdplanerings beskrivs i denna artikel.
3	Karlsson et al. (2012)	Få en djupare förståelse över kommunala vårdarens erfarenhet och de etiska problem som uppstår i vården i livets slutskede inom hemvården.	10 vårdare från 5 olika kommuner i nordnorrland.	Vårdarna deltog i intervju, där frågorna baserade sig på deras erfarenhet och på de etiska problemen.	Två teman framkom från data: Besvärande känslor och brist på samarbete, och brist på säkerhet. Brist på kontroll rapporterades också.
4	Kastbom et al. (2017)	Studien utforskar uppfattningen om god död bland cancerpatienter i Sverige.	66 patienter från 5 olika enheter i 2 län deltog i studien.	Patienterna deltog i intervju där frågorna fokuserade bland annat på liv och död, kommuni-	En god död förknippas bland annat med förberedelse inför döden och att dö behagligt, dö "hastigt"

				kation, stöd och cancer vård. Intervjuerna tog plats under 2 olika tillfällen och tidpunkt: första 1997 och den andra 2007.	med sin självständighet och sociala förhållanden i behåll.
5	Martin et al. (2016)	En studie som erbjuder en holistisk vy av närståendevårdarens erfarenhet och upplevelse.	Studien utgår från tidigare forskningsmaterial.	Systematisk studie av artiklar som publicerats mellan åren 2000 och 2015. Totalt 11 artiklar valdes ut för analys.	Egenvårdarnas erfarenhet delades in i 5 teman: lärandet av diagnosen, vårdens fysiska och emotionella börda, uppleva begränsat liv, omvärdering av relation och stöd från omgivningen.
6	Melin-Johansson et al. (2010)	Målet med studien var att forska cancer patienters livskvalitet före och efter att ha erhållit palliativ hemvård.	63 patienter.	Två separata frågeformulär besvarades under två olika tillfällen av patienterna: första en vecka innan försedda vården och 2:dra gången skedde 2 veckor efter att vården infördes.	Allmänt förbättrades livskvaliteten för patienten efter att ha blivit försedd med palliativ hemvård bl.a. minskad ångest, bättre tillgång till personal och ökad aktivitet.
7	O'Connor et al. (2009)	Forskar belåtenheten bland närståendevårdare gällande den specialiserade palliativa hemvården. Bemötte verksamheten närståendes behov?	3 nuvarande närståendevårdare, 7 före detta närståendevårdare och 5 hemvårds personal.	Kvantitativ och kvalitativ data samlades in genom enkäter och grupp intervjuer.	Majoriteten av närstående var väldigt nöjda med palliativa hemvården. Dock behövdes det mer utveckling inom vissa delområden som t.ex. tillhandahåll av information och ökad stöd av personalen.
8	O'Sullivan et al. (2016)	Studien utforskar patientens och närståendevårdarens synpunkt gällande prognosen och önskemål gällande vården i livets slut-	7 patienter och 3 egenvårdare.	Semistrukturerad intervju med patienter och närståendevårdare.	5 teman identifierades: prognos, beslutsfattande, vårdplanering, val av plats för vård och kommande död, och hinder/

		skede.			stöd till "hem död".
9	Poppe et al. (2013)	Utforskar möjligheten till diskussion gällande avancerad vård planeringen (AVP) med patienter som lider av demens.	12 patienter, 8 närstående vårdare, 6 vårdpersonal.	Djup intervju med patienter och närstående vårdare. Vårdpersonalen deltog i diskussion för utbildningsändamål.	Patienter och anhöriga konstatera AVP som en positiv innovation som hjälpte dem att planera inför framtiden. AVP gjorde möjligt för patienter som led av demens att få deras önskan hörd.
10	Seow et al. (2018)	Studien ger en överblick över de grundläggande komponenterna som utgör en bra kvalitet på palliativ hemvård.	628 tidigare närstående vårdare och 78 vårdare.	Enkäter besvarade av tidigare närståendevårdare och av allmän befolkning. Vårdpersonalen och förvaltningen deltog i intervju.	6 huvudteman framkom från den insamlade data. Exempel på teman var interprofessionell team, holistisk vård och förberedelse inför osäker framtid.
11	Werkander Harstäde et al. (2017)	Forskar vård handlingar som bevarar patientens integritet inom palliativa vården.	Studien utgår från tidigare forskningsmaterial.	Litteratur översikt gjorda på artiklar samt forskningsarbeten som publicerats under åren 2006 till 2015.	Förslag på vård åtgärder: lyssnande, kommunikation, information, symptom lindring samt inkludering av patientens självbestämmande rätt.