

**FAMILJERS UPPLEVELSE AV SYMTOMLINDRING VID PALLIATIV
VÅRD I DET EGNA HEMMET**

en litteraturöversikt

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård, 60 högskolepoäng
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Avancerad nivå
Examensdatum: 2019-05-09
Kurs: Ht18

Författare:
Malin Bengtsson

Linda Modig

Handledare:
Marie Tyrrell

Examinator:
Jonas Sandberg

SAMMANFATTNING

Dagens utveckling är att vården flyttar hem i allt större utsträckning och att fler personer önskar avsluta livet i hemmet. Den palliativa vården har som mål att lindra lidande och främja livskvalitet och utgår från de fyra hörnstenarna symtomkontroll, samarbete, kommunikation och information samt stöd till närstående. Tillgången till palliativ vård är dock ojämn i landet och för att uppnå en väl fungerande symtomlindring ställs stora krav både på sjukvården och på de närstående. Patienten och närstående ingår i det system som utgör familjen. Tillsammans bildar familjen en enhet där familjemedlemmarna påverkar varandra.

Syftet med studien var att beskriva familjers upplevelse av symtomlindring vid palliativ vård i det egna hemmet.

Metoden som användes var en litteraturoversikt baserad på 17 artiklar hämtade från sökningar i CINAHL och PubMed. Materialet analyserades utifrån en metod för integrative reviews. Utifrån det resultat som framkom skapades tre kategorier; kunskap och förståelse för symtomlindring leder till upplevelse av trygghet, betydelse av tillgång till sjukvård och familjens upplevelse av delaktighet i vården.

Resultatet visade på att om familjen fick tidig och anpassad information ökade tryggheten och möjlighet till delaktighet i vården. Genom information och kunskap kunde patienten själv bevara kontrollen över situationen vilket ansågs värdefullt. De närstående kunde ta en mer aktiv roll i symtomlindringen och med känslan av att de kunde göra något för den närstående som var sjuk skapades trygghet. Tillgång till stöd via sjukvården var också avgörande för hur symtomlindringen upplevdes av familjen. Genom kunnig och trygg personal som hade god kunskap om familjen skapades tillit och därmed trygghet för familjen.

Slutsatsen är att familjens upplevelse av symtomlindring vid palliativ vård i det egna hemmet är att de ofta får information för sent och att det leder till oro. Tidig och anpassad information ökar trygghetskänslan i familjen och ger närstående möjlighet till delaktighet i vården. Sjukvårdens samarbete med hela familjen är därmed avgörande för en väl fungerande symtomlindring. Ett familjecentrerat synsätt skulle kunna bidra till att sätta familjens behov i fokus och utveckla den palliativa vården.

Nyckelord: Familj, Hemsjukvård, Palliativ vård, Symtomlindring, Upplevelse.

ABSTRACT

Today's development is that healthcare is moving home to an increasing extent and more persons wish to end their life in their own home. Palliative care aims to alleviate suffering and promote quality of life and is based on the four cornerstones of symptom control, collaboration, communication and information, plus support for family. There is an imbalance in access to palliative care throughout the country and in order to achieve a well-functioning symptom relief great demands are placed on both the health care and the related parties. The patient and related parties are part of the system that makes up the family. Together, the family forms a unit where the family members influence each other.

The aim of this study was to describe families' experiences of symptom relief in palliative care in their own home.

The method used was a literature review based on 17 articles retrieved from database searches in CINAHL and PubMed. The material was analyzed based on a method for integrative reviews. Based on the results that emerged, three categories were created; knowledge and understanding of symptom relief leads to feeling of security, importance of access to health care and the family's experiences of participation in health care.

The results showed that if the family received timely information adapted to their needs, security and the possibility that they would participate in the care increased. Through information and knowledge, the patient valued that they were able to maintain control of the situation. Family caregivers could take a more active role in the symptom relief and felt secure with the fact that they could do something for the family member who was ill. Access to healthcare support was also crucial for how the symptom relief was experienced by the family. The involvement of knowledgeable and confident staff who had good insights to the family and their needs, created a sense of trust and security for the family.

The conclusion is that the families often experienced that they received information too late regarding symptom relief in palliative care in their own home, this in turn caused concerns. Timely and personalized information increases the feeling of security within the family and provides an opportunity to participate in the care. For a well functioning symptom relief, it is crucial that healthcare personal works together with the family. A family centered approach could help to focus the family's needs and develop the palliative care.

Keywords: Experience, Family, Home care, Palliative care, Symptom relief.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING.....	1
BAKGRUND.....	1
Palliativ vård.....	1
Symtomlindring, en förutsättning för god palliativ vård	2
Vård i hemmet i livets slut	3
Hemsjukvårdens utformning och möjligheten till val av vårdplats	4
Familjecentrerat förhållningssätt ser familjen som en enhet.....	5
Problemformulering.....	6
SYFTE	6
METOD.....	7
Design	7
Urval	7
Datainsamling	8
Dataanalys.....	8
Forskningsetiska övervägande	10
RESULTAT	11
Kunskap och förståelse för symtomlindring leder till upplevelse av trygghet	11
Betydelse av tillgång till sjukvård.....	13
Familjens upplevelse av delaktighet i vården	14
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	19
Slutsats.....	22
Klinisk tillämpbarhet.....	23
REFERENSER.....	24

Bilaga A-Söktabell

Bilaga B1- Granskningsmall för kvantitativa artiklar

Bilaga B2- Granskningsmall för kvalitativa artiklar

Bilaga C-Mall för kvalitetsgranskning

Bilaga D-Artikelmatris

INLEDNING

Ett stort antal personer med obotlig sjukdom vårdas i det egna hemmet i livets slut. Tillgången till palliativ vård är dock ojämlig över landet och beroende på bostadsort kan vården vara organiserad på olika sätt (Socialstyrelsen, 2013). På många platser finns specialiserade multiprofessionella palliativa team som har möjlighet att göra hembesök. I andra delar av landet sköts vården i hemmet av den allmänna palliativa vården med stöd av specialiserade konsultteam stationerade på sjukhusen. Stora krav ställs på rätt kompetens, samarbete, medicinskteknisk utrustning och även på de närstående för att hantera de symtom som kan uppstå. Sjuksköterskan tvingas ofta prioritera när hänsyn ska tas till patienter med olika typer av vårdbehov vilket, tillsammans med geografiskt avstånd, kan innebära lång väntan på symtomlindring för patienterna och de närstående. Familjen ställs ofta inför ovana situationer när vården bedrivs i det egna hemmet.

BAKGRUND

Palliativ vård

Palliativ vård definieras som “hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående” (Palliativ vård, 2018). Palliativ vård är ett specifikt kunskapsområde som omfattar både palliativ medicin och palliativ omvårdnad och bygger på ett förhållningssätt som kännetecknas av en helhetssyn på människan (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). Det innebär att vården baseras på de fyra ledorden kunskap, helhet, närhet och empati som sammanfattar den värdegrund utifrån vilken vården skall prioriteras, oavsett ålder och diagnos (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016).

Den palliativa vården är en process som styrs av patientens situation och sjukdomens progress och för att beskriva processen använder sjukvården begreppen tidig och sen fas (Socialstyrelsen, 2013). Den tidiga fasen kan vara lång och kännetecknas av att sjukdomen inte går att bota, men att livsförlängande behandling ges. I den senare fasen, som ofta är kortare, är syftet med vården att lindra lidande. Under hela processen är målet att främja livskvalitet både för patienten och de närstående (Socialstyrelsen, 2013). All sjukvårdspersonal bör ha kunskap om palliativ vård för att kunna identifiera behovet och erbjuda stöd i syfte att lindra lidande och höja livskvaliteten redan i den tidiga fasen (Gärtner, Alt-Epping & Daun, 2018). Allmän palliativ vård bedrivs av personal med grundläggande kunskapsnivå inom området. Multiprofessionella team med särskild kunskap och kompetens ger specialiserad palliativ vård till patienter med komplexa symtom, eller behov som inte kan tillgodoses inom den allmänna palliativa vården (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2016).

Utifrån människovärdesprincipen och Världshälsoorganisationens (2018) definition för palliativ vård formulerades de fyra hörnstenarna för palliativ vård i rapporten Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut av (Statens offentliga utredningar [SOU], 2001). De fyra hörnstenarna utgör en central roll inom den palliativa vården och kan tillämpas på alla sjukdomar och stadier av palliativ vård (Ternestedt & Andershed, 2013).

- *Symptomkontroll* är centralt i den palliativa vården och utformas alltid med hänsyn till patientens integritet och autonomi. För att patienten ska ha en så bra livskvalitet som möjligt är det viktigt att behandling och lindring ges av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.
- *Samarbete* mellan olika yrkesgrupper i form av team är nödvändigt för att tillgodose patientens olika behov. Läkare, sjuksköterskor, omvårdnadspersonal, arbetsterapeut och fysioterapeut med flera måste samordna sina insatser för att vården ska fungera optimalt.
- *Kommunikation och relation* mellan patient, närstående och vårdlag är en förutsättning för att god vård ska kunna bedrivas. Information ska ges vid rätt tillfälle och en öppen dialog uppmuntras.
- *Stöd till närstående* syftar både till att öka delaktigheten i vården av den döende samt att erbjuda stöd. Stödet omfattar både sjukdomstiden och tiden efter dödsfallet (Socialstyrelsen, 2013; SOU, 2001).

Specialistsjuksköterskans professionella ansvar inom palliativ vård

Specialistsjuksköterskan i palliativ vård ska självständigt kunna bedöma, planera, åtgärda och utvärdera palliativ omvårdnad i den palliativa vårdens olika faser. Utöver kunskap om palliativ omvårdnad och medicin ska specialistsjuksköterskan även vara aktiv inom forskning och utveckling, bedriva undervisning och ha fördjupade kunskaper om vård i livets slut (Svensk sjuksköterskeförening för palliativ omvårdnad [SFPO], 2008). Behovet av information och utbildning är stort, vilket kan ses i forskning som visar på att kunskapen om palliativ vård är låg bland Sveriges befolkning över 66 år, samt att det fanns tabun kring att prata om livets slut och döden (Westerlund et al., 2018). I specialistsjuksköterskans roll ingår att kommunicera och informera, i arbetet inkluderas både patienten, de närstående, organisationen och samhället (SFPO, 2008).

Samtidigt som specialistsjuksköterskan i palliativ vård ska arbeta självständigt är ett fungerande teamarbete med andra professioner inom vården avgörande för patientens hälsa. Det innebär att när teammedlemmarnas specialistkunskaper och kompetenser tas tillvara, ökar möjligheten till god vård och patientens upplevelse av delaktighet (Carlström, Kvarnström & Sandberg, 2013). Sjuksköterskan i den palliativa vården har ofta en tät kontakt med patienten och de närstående vilket kräver både professionell och personlig kompetens inom omvårdnad och individanpassad palliativ vård. Genom regelbunden utvärdering av symtomlindringen får sjuksköterskan många gånger en roll som koordinator och fungerar som bro mellan patienten, de närstående och övriga vårdgivare (Johanne, Sekse, Hunskar & Ellingsen, 2018). Tillsammans med vårdteamet har specialistsjuksköterskan ansvar att förebygga, behandla och lindra symtom hos patienter i palliativt skede (SFPO, 2008).

Symtomlindring, en förutsättning för god palliativ vård

I livets slutskede uppstår ofta besvärande symtom som kan leda till ökat lidande och försämrad livskvalitet (Reid & McCormack, 2005). Symtomlindring är därför en viktig faktor för att uppnå symptomkontroll, en av den palliativa vårdens fyra hörnstenar. Symtomlindringen omfattar både fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Tidig upptäckt, analys och behandling av besvärande symtom kan förebygga och lindra lidande oavsett symptomens karaktär (Socialstyrelsen, 2013). Utifrån den palliativa vårdens helhetssyn myntade Dame Cicely Saunders begreppet total pain för att belysa hur fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem påverkar varandra (Ternestedt & Andershed, 2013). Forskning visar att symtomlindring och strategier för hur den skall utföras, är den huvudsakliga delen i patientens upplevda kontroll av sin sjukdomssituation och behandling (Peters & Sellick, 2006).

Psykosocialt stöd i syfte att minska ångest och stress, samt tekniker att hantera besvärande symtom, visar sig ha god effekt i kombination med farmakologisk behandling (Yates, Schofield, Zhao & Currow, 2013). Regionala Cancercentrum i samverkan (2016) betonar att symtomlindring och främjande av välbefinnande är personalens viktigaste uppgift vid vård av patienter i palliativt skede. Väsentliga och komplexa delar av vården, utöver de fyra hörnstenarna och begreppet total pain, är åtgärder som syftar till att maximera välbefinnandet, såsom vårdmiljön, kroppsvård och ritualer kopplade till döendet och döden (Lundh Hagelin, Tishelman, Rasmussen & Lindqvist, 2013).

Enligt Götze, Brähler, Gansera, Polze och Köhlers (2014) är symtomen bland patienter i palliativt skede olika beroende på diagnos. Vanligast förekommande är dock fatigue, svaghet, smärta, nedsatt aptit, illamående, förstoppning, oro och andnöd. Patienterna i studien rapporterade signifikant lägre livskvalitet än befolkningen i övrigt och dessutom ökade den psykiska stressen vid ökad smärta. Karlsson (2013) beskriver att när patienter med svår sjukdom närmar sig livets slutskede drabbas de ofta av besvärande symtom som är likartade, oavsett diagnos. Vanligast i slutskedet är fatigue, smärta, andnöd och illamående men även rosslighet och förvirring tillhör normalbilden. Staats, Tranvåg, och Grov (2018) beskriver att struktur och väl utarbetade rutiner med gemensamma läkemedelskit för sjuksköterskorna är en del i en god symtomhantering. Dessa läkemedelskit benämns ofta som palliativt kit eller trygghetsordinationer. De fyra läkemedlen Morfin, Midazolam, Haldol och ett antimuskarint medel räcker ofta för lindring av de symtom som generellt uppstår i slutet av livet (Lindqvist et al., 2013). Symtomlindring är en process som framför allt bygger på patientens upplevelse och önskemål men också omfattar noggrann utredning, teamets samlade kompetens samt kommunikation med närstående (Reid & McCormack, 2005; Sarmiento, Gysels, Higginson & Gomes, 2017; Seow och Bainbridge, 2018). För att möjliggöra rätt val av behandling bör regelbunden smärtanalys och symtomskattning göras med hjälp av skattningsskalor (Socialstyrelsen, 2013).

Utöver patientens egen kontroll krävs också att vården är av god kvalitet, lättillgänglig och att den tillgodoser behov av kontinuitet, säkerhet och trygghet enligt Peters och Sellick (2006). Segesten (2013) menar att trygghet är ett av människans grundläggande behov och när någon drabbas av livshotande sjukdom skakas tryggheten i grunden. Segesten (2013) betonar också att god omvårdnad till svårt sjuka och döende patienter omfattar att skapa förutsättningar för att patienten och de närstående ska känna sig trygga. En del av arbetet med att öka tryggheten i livets slut är därför ett proaktivt förhållningssätt. Syftet är att lindra besvärande symtom både genom väl inställd grundmedicinering samt möjlighet att vid behov få läkemedel i injektionsform enligt så kallade trygghetsordinationer (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). En god död kan likställas med en trygg död och tillgången till palliativ vård är avgörande för om patienten och de närstående ska känna sig trygga (Rainsford, Phillips, Glasgow, MacLeod & Wiles, 2018; Sarmiento et al., 2017; Seow & Bainbridge, 2018).

Vård i hemmet i livets slut

Inom den palliativa vården är val av vårdplats en viktig fråga. Allt fler väljer att vårdas i det egna hemmet i livets slut, oftast med stöd från närstående (Socialstyrelsen, 2013). Studier gjorda både i Sverige och internationellt visar att många patienter önskar att få dö i sin bostad (Nilsson et al., 2017; Tanuseputro et al., 2018; Westerlund et al., 2018; Öhlen, Cohen & Håkansson, 2017). Samtidigt pekar Socialstyrelsen (2013) på att de faktiska förutsättningarna kan vara avgörande för patientens val av vårdplats då faktorer som stöd, kvalificerad personal, sjukdomsförloppet och närståendes inställning påverkar valmöjligheterna. Enligt Hälso- och

sjukvårdslagen [HSL] (SFS, 2017:30) är målet att alla i befolkningen ska få vård på lika villkor och att den ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Tanuseputro et al. (2018) menar att faktorer som tillgång till palliativ vård och regelbundna hembesök av läkare har ett tydligt samband med hur många som avslutar livet i det egna hemmet.

För att uppnå en optimal palliativ vård i hemmet behövs ett nära samarbete mellan patient, familj, sjuksköterska och primärvårdsläkare. Dessutom krävs en snabb och tidig insats av sjuksköterskor för att etablera kontakt och starta samarbetet av vården i hemmet (Danielsen, Sand, Rosland & Førland, 2018). Trots en uttalad önskan om att vårdas hemma till slutet kan bristande vård, diagnos, närstående eller ålder göra att sjukhusvård blir nödvändig i slutskedet (Öhlen et al., 2017). Faktorer som god symtomlindring och stöd till närstående vilka är delaktiga i vården, är nödvändiga för att patienten ska kunna vårdas i hemmet (Armes & Addington, 2003; Gomes & Higginson, 2006; Sunil & Muckaden, 2015). Det är viktigt att stödet erbjuds utifrån familjens behov och avlösning i hemmet kan vara en avlastande åtgärd (Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2014). När livet förändras på grund av att en person blivit obotligt sjuk och närmar sig livet slut, behöver de närstående stöd för att kunna vara delaktiga och även för att hantera sorgen, både före och efter dödsfallet. Personalen bör då visa respekt för närståendes och patientens önskningar och ge stöd både verbalt och emotionellt (Pfaff & Markaki, 2017).

Hemsjukvårdens utformning och möjligheten till val av vårdplats

Hemsjukvård omfattar alla hälso- och sjukvårdsinsatser i den enskildes hem, det vill säga både i ordinärt och särskilt boende, som tillhandahålls av legitimerad personal, dock inte läkare, samt annan personal med delegering (SOU, 2011:55). Rapporter visar på att tillgången till palliativ vård är ojämlig över landet vilket leder till brister i kunskap och kompetens. Beroende på bostadsort kan vården vara organiserad på olika sätt (Socialstyrelsen, 2013). I stora delar av landet har hemsjukvården kommunaliserats och regleras av lokala avtal. Gemensamt för hemsjukvården är dock att vården bygger på tröskelprincipen, det vill säga att personer som inte kan ta sig till en vårdinrättning kan få vård i hemmet. Oftast gäller även regeln att patienten ska vara i behov av vård under en längre tid (SOU, 2011:55).

För att tillgodose patienten och de närståendes behov vid palliativ hemsjukvård krävs samordnade insatser från de olika huvudmännen, kommun, landsting och ibland privata utförare (Socialstyrelsen, 2013). Enligt patientlagen (SFS, 2014:821, kap. 6) ska olika insatser för patienten samordnas på ett ändamålsenligt sätt för att tillgodose behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet. Om patienten begär det ska en fast vårdkontakt utses. För en patient med ett livshotande tillstånd ska en legitimerad läkare utses som fast vårdkontakt (SFS, 2014:821, kap. 6). Inom den allmänna palliativa hemsjukvården tillhör läkaren primärvården eller sjukhuset och samarbetar med den kommunala hälso- och sjukvården samt socialtjänstens vård och omsorg. Specialiserad palliativ vård i hemmet erbjuds av specialiserade hemsjukvårdsteam, eller konsultteam som stöttar den allmänna palliativa vården (Socialstyrelsen, 2013). De personer som utöver patienten själv deltar i vården och utgör stödet runt en person i livets slutskede så som familj, läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, och andra professioner ingår i det specifika teamet för den individen (Pfaff & Markaki, 2017).

Lancaster, Kolakowsky-Hayner, Kovacich och Greer-Williams (2015) och Weller, Boyd och Cumin (2014) beskriver vikten av god kommunikation mellan personal och att hierarki mellan professionerna kan leda till sänkt kvalitet på vården. Enligt Danielsen et al. (2018) visar

forskningen att förberedelser med information i ett tidigt skede och en trygg överlämning från sjukhuset till hemsjukvården, leder till minskad risk för inläggning under patientens sista tid. Genom att lyssna på patienten och de närstående, visa empati, dela med sig och att visa respekt skapas möjlighet för ett medlidsamt samarbete som kan leda till en delad börda av vårdbehovet. Det skapas då ett partnerskap mellan familj och vårdgivare vilket leder till en delad resa mot ett gemensamt mål (Pfaff & Markaki, 2017). Puntillo och McAdam (2006) menar att om personalen får utbildning och träning i god kommunikation, ökar samförståndet mellan patient, närstående och personal. Vården blir då mer adekvat för behovet vilket leder till delaktighet och nöjdhet hos familjen.

Familjecentrerat förhållningssätt ser familjen som en enhet

Det familjecentrerade förhållningssättet grundar sig på systemteorin där systemet är en enhet som fungerar genom samspelet mellan delarna den byggts upp av. Teorin förskjuter fokus från individen till gruppen, som utgörs av familjen, och innefattar relationer och samspel med omvärlden (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017). Historiskt sett var familjen en självklar del av vården av den sjuke, då all vård bedrevs i hemmen. Det var först när sjukvården flyttades till sjukhusen som patienten separerades från familjen (Wright & Leahey, 2013). Definitionen av en familj är inte självklar men det familjecentrerade förhållningssättet baseras på Whalls (1986) modell som har en emotionell utgångspunkt. Det innebär att familjen inte styrs av blodsband eller lag utan definierar sig själv utifrån de känslomässiga band som finns mellan personerna som ingår i gruppen. Det är därför nödvändigt att sjukvården tar reda på hur den unika familjen ser ut, vilka hinder och möjligheter som finns och om särskilda insatser behövs (Wright & Leahey, 2013).

När en person drabbas av svår sjukdom kommer det påverka de närstående som tillsammans med patienten ingår i det system familjen utgör. Familjen bildar därmed en enhet där alla inblandade påverkas av varandra, både positivt och negativt, och tillsammans blir de större än summan av delarna (Benzein et al., 2017; Mehta, Cohen & Chan, 2009). För att medlemmarna ska få ökad förståelse för varandra, och kunna starta reflekterande processer, används ett cirkulärt kommunikationssätt (Benzein et al., 2017). Tydlig information och möjlighet att få frågor besvarade gör att familjemedlemmarna bättre förstår syftet med vården. De kan då uppleva delaktighet och ges möjlighet att ta vara på tiden tillsammans med den som är döende (Ågård et al, 2019).

Den familjecentrerade omvårdnaden baseras på det familjecentrerade synsättet. Modellen växte fram i Sverige under 1990-talet. Den övergripande termen för omvårdnad som fokuserar på familjens betydelse är familjefokuserad omvårdnad (Benzein et al., 2017). Det är framförallt barnsjukvården, psykiatrin och den palliativa vården som anammat synsättet och börjat arbeta utifrån förståelsen att den familjecentrerade omvårdnaden är viktig för att se familjen som en resurs som samarbetar med sjukvården (Saveman, 2010). Wright och Leahey (2013) diskuterar begreppen "familjen som sammanhang" som representerar den allmänna nivån och "familjen som patient" som är familjecentrerad omvårdnad på en avancerad nivå. I livets slut är det vanligt att vården går från patientcentrering till familjecentrering och begreppet "familjen som patient" beskriver det omfattande stöd familjemedlemmarna behöver under, och efter, dödsfallet (Kirkpatrick, Cantrell & Smeltzer, 2017).

Inom sjukvården har makten förskjutits så att relationen och partnerskapet ges mer utrymme och får större betydelse i omvårdnaden. För att arbeta med familjecentrerat partnerskap måste vårdpersonalens, patientens och de övriga familjemedlemmarnas kompetenser ha lika stor betydelse. Ingen skall ha tolkningsföreträde över de andras upplevelser (Benzein et al., 2017). Familjecentrerad omvårdnad inkluderar därför patienten och de närstående för att kunna sätta

familjens behov i fokus och tillsammans med sjukvården hitta de bästa lösningarna (Benzein et al., 2017).

Sjuksköterskans professionella ansvar inom familjecentrerad vård

Benzein, Hagberg och Saveman (2008) betonar att sjuksköterskor under hela den palliativa processen behöver ha ett familjecentrerat synsätt då det kan leda till ökad möjlighet för läkning inom familjen. Sjuksköterskan arbetar då utifrån förståelsen att familjen har en egen kompetens där styrkor och resurser identifieras och tas tillvara för att lösa hälsoproblem, samt att dialog leder till förståelse för andras upplevelser (Svensk Sjuksköterskeförening, 2015).

Sjuksköterskans möte med familjen blir i sig en omvårdnadsåtgärd där relationen som skapas har betydelse för upplevelsen av minskat lidande och ökat välbefinnande. Det är sjuksköterskans ansvar att skapa förutsättningar för möten som möjliggör dialog och förändring genom att styra valet av plats, ramar och tid. Samtidigt är det viktigt att familjen ses som en jämbördig partner (Benzein et al., 2017; Wright & Leahey, 2013). För att skapa en god kontakt med familjen och erbjuda stöd, krävs både kunskap inom yrket samt en social kompetens som innebär att patienten och de närstående behandlas med empati och respekt (Kirkpatrick et al., 2017; Ågård et al., 2019). Enligt SFPO:s (2008) kompetensbeskrivning för specialistutbildade sjuksköterskor i palliativ vård ingår en fördjupad kunskap om copingstrategier och stödsystem, samt en förmåga att bedöma behov och initiera professionellt stöd. Dessutom har specialistsjuksköterskor i palliativ vård kunskaper om kommunikationsteorier och samtalskonst vilket innebär en förmåga att initiera och genomföra svåra samtal med patienter och närstående inom palliativ vård. I sjuksköterskans professionella förhållningssätt ingår även att reflektera över sin egen roll och hur den påverkar familjen. Det är viktigt att behålla en distans för att kunna se objektivt på familjens problem och inte ta parti för någon av familjemedlemmarna (Benzein et al., 2017).

Problemformulering

Palliativ vård bygger ett förhållningssätt där vården syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet utifrån en helhetssyn baserad på de fyra hörnstenarna symtomkontroll, teamarbete, kommunikation och stöd till närstående. Att tidigt upptäcka och lindra besvärande symtom av både fysisk, psykisk, social och existentiell karaktär är en av den palliativa vårdens viktigaste uppgifter. Forskning visar att bristande symtomlindring leder till ökat lidande och försämrad livskvalitet, både för den som är sjuk och för familjen. Vid palliativ vård i hemmet utgör den sjuke personen och dennes familjemedlemmar en enhet där alla inblandade påverkas av varandra. Faktorer som god symtomlindring och stöd till närstående som är delaktiga i vården påverkar familjens trygghet och livskvalitet och är av stor vikt för god palliativ vård. Tillgången till palliativ vård är ojämlig över landet vilket leder till brister i kunskap och kompetens. Specialistsjuksköterskor i palliativ vård ska kunna bedöma, planera, åtgärda och utvärdera omvårdnad i den palliativa vårdens olika faser samt bidra till utveckling inom området. Ökad kunskap om familjers upplevelse av symtomlindring i hemmet är nödvändig för att utveckla den palliativa vården.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva familjers upplevelse av symtomlindring vid palliativ vård i det egna hemmet.

METOD

Design

För att besvara studiens syfte har en litteraturöversikt baserad på tidigare forskning genomförts. Att göra en litteraturöversikt innebär att forskning som redan finns inom området studeras utifrån en avgränsad forskningsfråga för att skapa en överblick. Kunskapen sammanställs sedan till ett resultat som kan bidra till evidensbaserad vård (Polit & Beck, 2017; Forsberg & Wengström, 2017). Både kvantitativa och kvalitativa studier har analyserats för att få en heltäckande bild av området, enligt modellen för integrativa översikter, *Integrative reviews* (Whittemore & Knafl, 2005). Whittemore och Knafl (2005) beskriver modellen för integrativa översikter utifrån fem steg. Steg ett är identifiering och formulering av problemet. Steg två är en grundlig litteratursökning i relevanta databaser utifrån problemet. Steg tre är värdering av datan som granskas och kvalitetsbedöms. Analys av datan är det fjärde steget och det innebär att materialet noggrant sorteras, kodas, kategoriseras, jämförs och summeras till en slutsats. Det femte och sista steget är en presentation av resultatet som bidrar med fördjupad kunskap och förståelse för ämnet. I den integrativa översikten kan resultatet innehålla tabeller och diagram för att belysa bredden av arbetet, samtidigt måste presentationen vara logisk och begränsad till det material som kommit fram. Sist beskrivs studiens begränsningar (Whittemore & Knafl, 2005).

Enligt Whittemore och Knafl (2005) ska studier som bygger på enbart resultat från andra studier hålla samma kvalitet som originalstudierna. Det innebär att när en integrativ studie genomförs är det särskilt viktigt med ett tydligt problemområde och ett välformulerat syfte samt grundlig syntetisering av materialet. Forsberg och Wengström (2017) betonar att relevant forskning måste identifieras, väljas och värderas för att kunna besvara en tydligt formulerad fråga. De beskriver även att inom kvalitativ forskning betonas förståelse för människans upplevelse av ett fenomen. I denna studie används begreppet upplevelse för att beskriva familjers känslor, tankar och behov utifrån de erfarenheter som kommer fram i resultatet.

Urval

Urvalet av artiklar för denna litteraturöversikt har gjorts för att studera det identifierade problemområdet, vilket är detsamma som studiens syfte. För att hitta relevant forskning inom det aktuella ämnet är det viktigt att söka i flera databaser (Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, 2016). Val av databaser styrs av vad de innehåller för typ av forskningsstudier. Baserat på denna litteraturöversikts syfte föll valet på databaser som innehåller artiklar inom området omvårdnad och medicin. Utifrån syftet valdes sökord ut varefter sökningar gjordes i databaserna Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL], PubMed (US National Library of Medicine National Institutes of Health) och SweMed+. De ansågs lämpliga då CINAHL har sitt huvudsakliga fokus på omvårdnaden, PubMed har fokus på bland annat medicin och omvårdnad och SweMed+ täcker in den nordiska forskningen inom hälso- och sjukvård. För att begränsa antalet sökträffar användes exklusionskriterier och inklusionskriterier, på detta sätt förtydligades även urvalet.

Inklusionskriterier

De inklusionskriterier som använts är artiklar skrivna på nordiska språk eller på engelska, som har akademiskt omvårdnadsfokus, är etiskt granskade och är peer reviewed. Artiklar publicerade mellan åren 2008–2018 har inkluderats. De skulle även svara mot syftet genom att innefatta något eller några av studiens sökord. Det innebär att både patienter och närståendes upplevelser har inkluderats i sökningarna samt både allmän och specialiserad hemsjukvård.

Exklusionskriterier

De exklusionskriterier som använts är studier som utförts i kontext som hospice och slutenvård då studiens syfte var att beskriva upplevelsen vid palliativ vård i det egna hemmet. Studier med barn och personer under 18 år har också exkluderats. Översiktsartiklar ingår inte i denna studies resultat.

Datainsamling

Genom sökningar i databaserna CINAHL complete och PubMed har den senaste forskningen tagits i beaktning. Sökningar i SweMed+ har också gjorts men där hittades inga artiklar som svarade mot studiens syfte. En bibliotekarie på Biomedicinska biblioteket vid Sahlgrenska akademien i Göteborg, konsulterades för att säkerställa att sökningarna gjordes på rätt sätt.

Vid databassökning är det viktigt att vara medveten om att sökorden spelar en avgörande roll för vilka träffar som framkommer. Polit och Beck (2017) poängterar att det är viktigt att vara flexibel med de ord som används vid databassökning för att få fram ett underlag som är representativt för frågeställningen. De sökord som använts har kontrollerats mot svenska Medical Subject Headings [MeSH] för att hitta relevanta sökord samt för att få ordförslag på engelska medicinska termer. De MeSH termer som använts i studien är *family, family caregiver, palliative care, home care services, home health care, primary health care, symptoms, signs, injections, subcutaneous* och *disease management*. Då ingen MeSH term finns för symtomlindring gjordes fritextsökning med sökorden *symptom relief, symptom control* och *symptom management*. Genom att använda booleska operatorer har även sökorden ställts i förhållande till varandra. Polit och Beck (2017) förklarar booleska operatorer som ett sätt att vidga eller begränsa sökningen beroende på hur orden används.

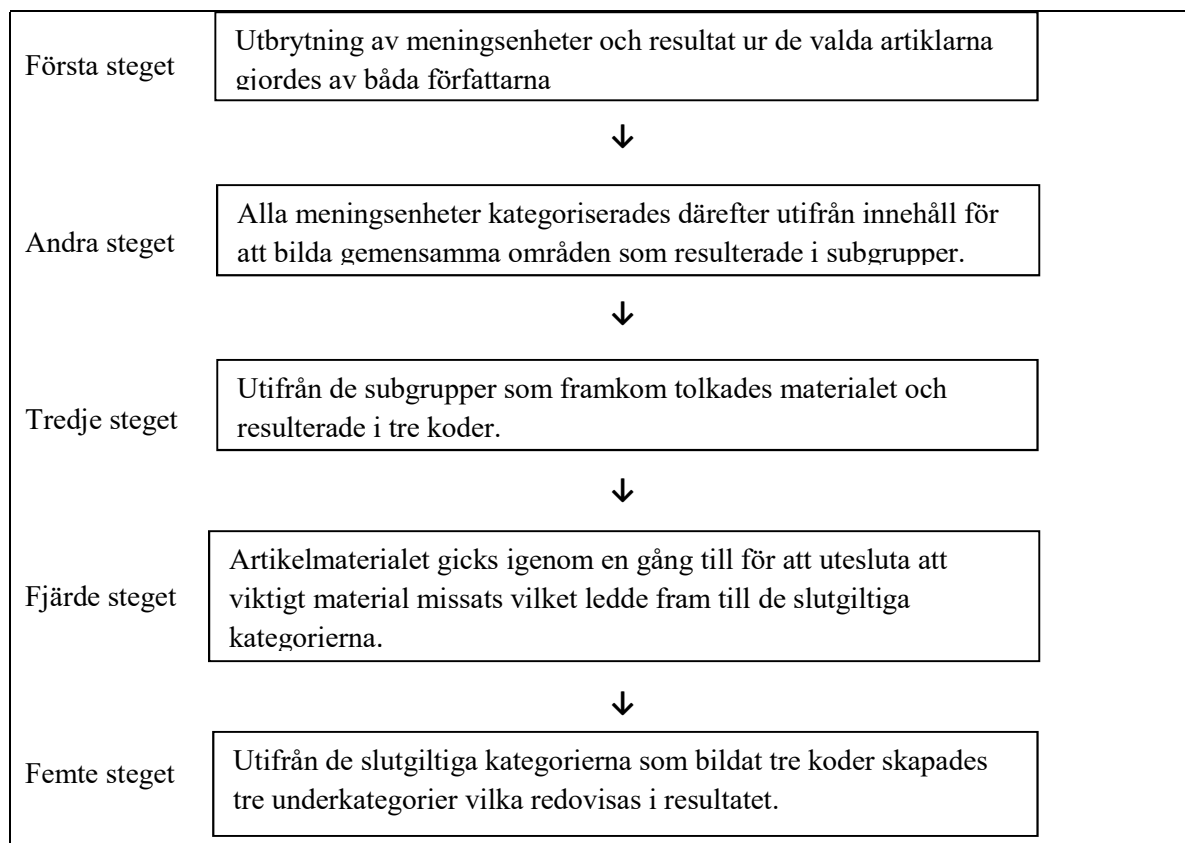
Initialt gjorde författarna enskilda databassökningar där alla titlar lästes igenom för ett första urval. Abstrakten för de artiklar som ansågs vara aktuella lästes därefter och de artiklar som ansågs svara mot syftet valdes ut. Utifrån abstrakten gjordes en andra bedömning gemensamt och de artiklar som ansågs kunna bidra till ett resultat utsågs och lästes i sin helhet. Hur sökorden använts samt resultaten av sökningarna redovisas i söktabellen (Bilaga A). Totalt lästes 52 artiklar och de som efter genomläsning inte svarade mot syftet valdes bort. De utvalda artiklarna jämfördes och författarna bestämde tillsammans vilka artiklar som skulle ingå i denna studie. Referenslistor granskades på de artiklar som lästes i sin helhet men inte svarade upp mot syftet, för att fånga upp den forskning som svarade mot syftet. Fyra av de artiklar som ingår i resultatet hittades i lästa artiklars referenslistor.

Dataanalys

Tillsammans valde författarna ut 17 vetenskapliga artiklar. Av de var 4st gjorda med kvantitativ metod och 13st var gjorda med kvalitativ metod. De valda artiklarna presenteras i resultatet. Artiklarna som ingår i resultatet genomgick en granskning utifrån Willman, et al., (2016) granskningsfrågor för kvalitativa och kvantitativa artiklars innehåll (Bilaga B1, B2). Dessutom gjordes en kvalitetsbedömning utifrån mallen för kvalitetsgranskning baserad på Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) (Bilaga C). Artiklarna tilldelades kvalitetsnivå hög, medel eller låg baserat på resultatet av granskningen. De artiklar som valts ut ingår i resultatet och redovisas med aktuell titel, författare, år, land, syfte, metod, resultat och kvalitetsnivå i artikelmatrisen (Bilaga D).

Analysen av de utvalda artiklarna genomfördes utifrån Whittemore och Knafls (2005) och Polit och Becks (2017) beskrivning av databearbetning och analys av forskningsmaterial. Whittemore och Knafl (2005) beskriver analysen utifrån fem steg vilka legat till grund för denna litteraturöversikt, se Tabell 1. Whittemore och Knafl (2005) menar att denna typ av analys går att applicera på material från studier som gjorts med olika metodtyper. Resultatet av den forskning som analyserats och bildat områdeskategorier sammanställs och när resultatet från den nya kunskapen ställs mot den redan kända kunskapen i bakgrunden kan en slutsats framkomma.

Tabell 1. Analysstegen



Malterud (2012) menar att materialet skall läsas i sin helhet en första gång för att sedan läsas en gång till och då bryta ut meningsenheter. De utvalda artiklarna lästes därför noggrant igenom av båda författarna och meningsenheter och resultat som svarade mot syftet bröts ut och samlades i ett nytt gemensamt dokument. Materialet från studierna jämfördes del för del för att finna de likheter som kunde bilda gemensamma subgrupper. Subgrupperna kodades och ledde på så sätt fram till de kategorier som utgör resultatet. Kategoriseringsprocessen redovisas i de subgrupper, koder och kategorier som framkom och presenteras i Tabell 2.

Tabell 2. Kategoriseringsprocessen

Subgrupper	Kod	Kategori
Tillgänglighet till personal	Stöttning	Tillgång till sjukvård
Stöd av personal	Stöttning	Tillgång till sjukvård
Förståelse för symtom	Kunskap	Kunskap och förståelse för symtomlindring
Förståelse för läkemedel	Kunskap	Kunskap och förståelse för symtomlindring
Krav på närstående	Delaktighet	Familjens delaktighet i vården
Medicinskteknisk utrustning	Stöttning	Tillgång till sjukvård
Förståelse för medicinskteknisk utrustning	Kunskap	Kunskap och förståelse för symtomlindring
Utmaningar för närstående	Delaktighet	Familjens delaktighet i vården
Närståendes känsla av betydelsefullhet	Delaktighet	Familjens delaktighet i vården
Upplevelsen av ansvar	Delaktighet	Familjens delaktighet i vården
Tillit till vårdpersonal	Stöttning	Tillgång till sjukvård

Forskningsetiska övervägande

Definitionen på forskning är ny kunskap som hämtas in genom teoretisk insamling eller vetenskapliga experiment (CODEX, 2019). För att ingen skall komma till skada inom ett forskningsprojekt skall personens omsorg gå före de intressen som ligger bakom forskningsfrågan enligt Helsingforsdeklarationen. För att säkerställa detta skall etikrådet godkänna studier som hanterar personuppgifter (CODEX, 2019). Inför varje studie är det viktigt att ta ställning till om det är etiskt försvarbart att utföra studien eller om den kommer utsätta någon för fara eller obehag. I en litteraturöversikt som är den gällande metoden för denna studie skall författarna se till att det material som används är etiskt granskat. Etiska överväganden i litteraturstudier innebär enligt Forsberg och Wengström (2017) att de studier som väljs ut har fått tillstånd från en etisk kommitté eller att det gjorts noggranna etiska överväganden. I en litteraturöversikt är det viktigt att se hur forskarna bakom studierna som använts har förhållit sig till de etiska aspekterna och hur det har redovisats i studien. Risken att utsätta någon för orätt i en litteraturöversikt är liten om artiklarna som används är etiskt prövade.

En litteraturöversikt sammanställer tidigare forskning och kan på så sätt leda fram till ny kunskap vilket höjer kunskapsnivån (Vetenskapsrådet, 2017). Med dagens stora tillgång till tidigare forskning i databaser och internet är det extra viktigt att redovisa varifrån materialet kommer och vem som är upphovet. Plagiering är inom forskningen en oredlighet och minskar författarens tillförlitlighet (CODEX, 2019). Detsamma gäller om en person avsiktligt vilseleder genom att förvränga metoder eller resultat (Cöster, 2014). Artiklarna som ingår i litteraturstudien ska redovisas och förvaras på ett säkert sätt i 10 år. Även de studier som ej stödjer hypotesen ska inkluderas eftersom det vore oetiskt att endast presentera de som stödjer hypotesen (Forsberg & Wengström, 2017). Text och begrepp ska noggrant övervägas så de inte är missledande eller kränkande, vilket är särskilt viktigt vid översättning från andra språk där begrepp kan ha en annan innebörd (Kjellström, 2012). Författarna till den denna litteraturöversikt kommer ta hänsyn till ovanstående och förvissa sig om att materialet hanteras på etiskt korrekt sätt.

RESULTAT

Utifrån de subgrupper som framkommit i studien har tre kategorier utkristalliserats. *Kunskap och förståelse för symtomlindring leder till upplevelse av trygghet, Betydelse av tillgång till sjukvård och Familjens upplevelse av delaktighet i vården.* Varje kategori presenteras med stöd av underrubriker.

Kunskap och förståelse för symtomlindring leder till upplevelse av trygghet

Då strategier för att hantera symtom saknas växer känslan av otrygghet i familjen. Det framkommer tydligt att förståelse för de symtom som patienten har är viktig för att patienter och närstående skall förstå varför symtomlindring behövs och när den behövs. Det visar sig även att information och kunskap om läkemedel och medicinsktekniska hjälpmedels syfte och användningsområde, leder till en känsla av kontroll som bidrar till ökad trygghet i hemmet.

Förståelse för symtom

Ett tydligt samband mellan låg känsla av trygghet och ökade problem med besvärande symtom, framför allt depression, oro, ångest samt minskat välbefinnande som leder till lägre livskvalitet, kan ses bland patienter i palliativt skede (Milberg et al., 2012; Milberg et al., 2014). Både patienter och närstående uttrycker önskan om att förstå olika symtom och dess orsaker, för att kunna förutsäga sjukdomsförlopp och hitta bra strategier (Adam, Giatsi Clausen, Hall & Murchie, 2015; Bekelman et al., 2011; Mehta, Chan & Cohen, 2014; Milberg et al., 2012). Bekelman et al. (2011) menar att närstående och patient känner en osäkerhet i om det går att göra något åt symtomen andfäddhet och trötthet vid hjärtsvikt, och att osäkerheten gör det svårt att hantera situationen. Genom god symtomhantering kan patienten och närstående ha ett så normalt liv som möjligt och göra bekanta saker vilket bidrar till trygghet i hemmet (Milberg et al., 2012; Milberg et al., 2014; Munck & Sandgren, 2017).

Förståelse för symtomens orsak visar sig även vara av betydelse för val av åtgärd i studier av Mehta, Cohen, Carnevale, Ezer och Ducharme (2010) och Mehta, Cohen, Carnevale, Ezer och Ducharme (2011). Mehta et al. (2010) och Mehta et al. (2014) beskriver att flertalet närstående gör en bedömning av smärtan innan de bestämmer hur de ska hjälpa patienten. Även om de sedan använder läkemedel i de flesta fallen, framkommer även att icke farmakologiska metoder för att lindra symtom, såsom värme, närvaro, massage, distraktion och lägesförändring används. Utöver symtomlindring bidrar erfarenhet av sjukdomen och förloppet till förståelse för symtom som gör att patienten kan anpassa sin aktivitet efter sina förmågor (Bekelman et al., 2011).

Kunskap om läkemedel och medicinskteknisk utrustning

Smärta är ett symtom som ofta upplevs skrämmande men genom att ge familjen möjlighet att administrera vid behovs läkemedel skapas trygghet (Anderson & Kralik, 2008; Israel, Reymond, Slade, Menadue & Charles, 2008; Milberg et al., 2012; Rosenberg, Bullen & Maher, 2015; Sheehy-Skeffington, McLean, Bramwell, O'Leary, & O'Gorman, 2014). Såväl Anderson och Kralik (2008) som Rosenberg et al. (2015) menar att när närstående kan bistå med symtomlindring vid symtomgenombrott upplevs en känsla av kontroll. Patienter utvecklar dessutom en trygghet om de stöttas i att behålla självständigheten och ges möjlighet att lösa situationer självständigt med hjälp av läkemedel eller hjälpmedel (Milberg et al., 2012; Milberg et al., 2014; Munck, Sandgren, Fridlund & Mårtensson, 2012a). Munck et al. (2012a) visar även på att brist på förståelse för läkemedel ökar oron och hämmar patienterna i det dagliga livet.

Kunskap om läkemedel och deras mening är viktig för att patienterna tillsammans med närstående ska kunna hantera sina symtom och kunna ta egna beslut (Milberg et al., 2014;

Munck et al., 2012a; Sheehy-Skeffington et al., 2014). Rosenberg et al. (2015) beskriver att närstående och patienter som själva sköter läkemedlen ser det som en viktig del i den vård som ges. Israel et al. (2008) och Adam et al. (2015) fann dock att närstående känner oro för överdos och beroende, framförallt från morfin, vilket kan leda till att de i efterhand känner osäkerhet och nedstämdhet över att de inte gett tillräckligt för god symtomlindring. Vid subkutana injektioner finns en oro att ge för mycket läkemedel och på så sätt påskynda förloppet (Adam et al., 2015; Anderson och Kralik 2008; Israel et al., 2008; Rosenberg et al., 2015). Sheehy-Skeffington et al. (2014) bekräftar att läkemedelshanteringen upplevs stressande, speciellt om patienten behöver flera olika läkemedel. Det finns en oro för hur de smakar, storleken på tablett samt att dosering eller preparat inte ska bli rätt.

Trots motstånd mot smärtlindring, framför allt morfin, visar det sig vara en nödvändighet för att uppleva livskvalitet (Adam et al., 2015; Munck et al., 2012a; Rosenberg et al., 2015). Närstående ser det även som en trygghet att ha ett palliativt kit hemma då det är ett sätt för dem att snabbt erbjuda smärtlindring. Israel et al. (2008) menar att närstående önskar färdiga uppdragna doser när de skall ge injektioner i symtomlindrande syfte, på grund av oron för att själva dra upp fel dos. Närstående var dock lika trygga, oberoende av vem som dragit upp injektionen, om de fått utbildning i att ge subkutana injektioner (Healy, Israel, Charles & Reymond, 2018). Till en början kan de närstående kan känna oro inför att ge subkutana injektioner, men oron avtar efter hand som de utför momentet och ersätts av en känsla av tillfredsställelse över att kunna erbjuda snabb smärtlindring (Anderson & Kralik, 2008; Healy et al., 2018; Rosenberg et al., 2015)

Medicinsktekniska hjälpmedel såsom smärtpumpar kan vara ytterligare ett sätt att hantera symptom och ge möjlighet att ta kontroll över situationen (Munck et al., 2012a; Munck, Sandgren, Fridlund & Mårtensson, 2012b; Munck & Sandgren, 2017; Sheehy-Skeffington et al., 2014). Sheehy-Skeffington et al. (2014) beskriver att deltagarna i studien upplever en viktig vändpunkt när medicinpumpen sätts in, de ser detta som en punkt av ingen återvändo, att nu har patienten försämrats så mycket så nu är slutet nära. Det framkommer önskemål om att pumpen skulle satts in tidigare då de upptäcker hur bra och lätt den fungerar, speciellt vid svårigheter med oralt läkemedelsintag. Medicinpumpen kan dock bidra till en ökad upplevelse av stress på grund av rädsla för att den ska sluta fungera och innebära väntan på att personal ska komma och åtgärda problemet (Munck & Sandgren, 2017; Sheehy-Skeffington et al., 2014). Detta bekräftas av Munck et al. (2012b) som beskriver närståendes oro runt den medicinsktekniska utrustningen, för att den inte skall fungera som tänkt eller att den inte skall ge rätt dos läkemedel då den inte anses vara användarvänlig. Samtidigt menar de att medicinskteknisk utrustning är ett måste för att patienten överhuvudtaget ska kunna vårdas i det egna hemmet. Närstående anser att ny medicinskteknisk utrustning, som är anpassad för hemmet och utomhusvistelse, bidrar till ett ökat socialt liv och en frihetskänsla (Munck et al., 2012b; Munck & Sandgren, 2017).

Information leder till kunskap

Både patienter och de närstående uttrycker behov av tydlig information om vad som kommer att ske, hur sjukdomsförloppet förväntas utvecklas, och vad man själv kan göra för att hantera olika situationer (Bekelman et al., 2011; Mehta et al., 2014; Milberg et al., 2012; Munck och Sandgren, 2017). De belyser att information hjälper familjen att vara förberedd på vad som kan hända och minska oron för vad som ska komma, dessutom ökar det upplevelsen av kontroll och trygghet. Mehta et al. (2010) och Mehta et al. (2014) menar att genom information kan förståelsen för smärtan öka och därmed möjligheten att hitta strategier. De beskriver även att otillräcklig information kan leda till att närstående känner sig hjälplösa och otillräckliga. Framförallt efterfrågas information om läkemedlens effekter och biverkningar,

smärtans utveckling och vad man ska göra om smärtan blir värre (Mehta et al., 2010; Sheehy-Skeffington et al., 2014).

Möjligheten att hantera symtom då de kommer ökar om informationen från sjukvården anpassas efter patienternas behov (Mehta et al., 2014; Milberg et al., 2014). Riktad information och utbildning till närstående som är delaktiga i vården visar sig också ge goda resultat och ökar tryggheten (Bekelman et al., 2011; Healy, Israel, Charles & Reymond, 2012; Israel et al., 2008; Mehta et al., 2011; Mehta et al., 2014) Ett exempel på verktyg som visar sig bidra till trygghet är en dagbok för informationsöverföring mellan familjen och sjukvården (Rosenberg et al., 2014). Att individuell information är viktig styrks av Nordström och Strang (2018) som i sin studie ser ett tydligt samband mellan personligt anpassad information med utrymme för diskussioner och upplevelsen av hög kvalitet på vården hos både patienter och närstående. Många gånger upplever dock familjerna att informationen skulle kommit tidigare i sjukdomsförloppet (Bekelman et al., 2011; Mehta et al., 2010; Mehta et al., 2014).

Betydelse av tillgång till sjukvård

Genom tillgänglig vård med god kontinuitet kan trygghet skapas för familjen. Tillgång till vård och symtomlindring vid behov dygnet runt, anses ovärderligt av både patienter och närstående. Kompetent personal bidrar till tillit och trygghet.

Tillgänglig vård

Milberg et al. (2012) och Milberg et al. (2014) beskriver att det är viktigt för både närstående och patienter att symtomlindringen fungerar genom god vård och stöd av vårdpersonal för att skapa en trygg hemsjukvård. Familjen känner trygghet när de har tillgång till sjukvård dygnet runt, och det bidrar till att de kan behålla känslan av oberoende och integritet. Det framgår även att regelbundna hembesök av vårdpersonalen oftast är uppskattade och leder till en känsla av trygghet och kontroll hos familjen (Anderson & Kralik, 2008; Munck & Sandgren, 2017). Mehta et al. (2014) menar att upplevelsen av att teamet inte finns tillgängligt orsakar oro och stress. För att ta på sig rollen som vårdare och kunna vara en del av symtomhanteringen, upplever de närstående att stödet i form av tillgänglig sjukvård är nödvändigt. De uttrycker även att stöd i form av telefonrådgivning eller möjlighet till hembesök dygnet runt är ovärderligt (Anderson & Kralik, 2008; Israel et al., 2008; Milberg et al., 2012; Nordström & Strang, 2018). Betydelsen av information om vad vården kan erbjuda i form av stöd betonas särskilt av Mehta et al. (2014) och Milberg et al. (2012). Milberg et al. (2012) beskriver även att närstående och patienten behöver känna sig välkomna hos vårdpersonalen för att de ska känna sig trygga med att ringa vid behov när problem uppstår.

Medicinkit med injektionsläkemedel, som administreras av vårdpersonal, ses som en viktig trygghetsfaktor då det innebär att möjligheten att få hjälp med smärtlindring i hemmet finns att tillgå dygnet runt (Milberg et al., 2012; Rosenberg et al., 2015; Sheehy-Skeffington et al., 2014). Användande av smärtpump ses också som en trygghet då det utöver symptomkontroll även innebär att skötseln av pumpen bidrar till regelbundna hembesök (Munck & Sandgren, 2017). Mehta et al. (2010) menar att närstående uttrycker ett behov av en relation mellan vårdteamet och familjen runt smärtlindringen och i de fall kontakten fungerar tillfredsställande på dagtid kan det finnas en oro över hur det blir på jourtid. Samma oro noteras i studien av Adam et al. (2015) som belyser att kontinuiteten på dagtid skapar trygghet medan det på jourtid är viktigast att få snabb hjälp av kompetent personal. De ser även att vikten av kommunikation mellan olika vårdgivare efterfrågas då det underlättar kontakten för familjen. Information mellan vårdgivare är en förutsättning för att enas om målet med vården och identifiera brytpunkter (Sheehy-Skeffington et al., 2014)

Tillit skapar trygghet

Milberg et al. (2012) beskriver behovet av tillit till vårdpersonalen lika stort bland patienter som hos närstående. Genom tillgänglighet till kompetent personal dygnets alla timmar, uppmärksamhet och kontinuitet hos personalen, så de känner och har kunskap om patienten och dennes familj, kan tillit skapas mellan vårdpersonalen och familjen. Det är också viktigt med pålitlighet och att personalen gör det man kommit överens om. Genom tillit kan familjen känna att de har kontroll över situationen, att problem som uppstår hanteras av kompetent personal och att avlösning från ansvar finns tillgänglig vid behov (Milberg et al., 2012; Mehta et al., 2010). Milberg et al. (2012) beskriver även hur vårdpersonalen kan låta familjens önskemål få en större del i vården när de känner patienten och närstående.

Närstående upplever att vårdpersonalen ibland brister i kunskap om den medicinsktekniska utrustningen (Munck et al., 2012b). De anser då att det är för många inblandade och att de därmed gör uppgiften för sällan och inte får någon vana. Närstående uppskattar särskilt den erfarna personalen i de palliativa teamen och deras förmåga att ge specialanpassad vård genom läkemedel eller medicinskteknisk utrustning (Anderson & Kralik, 2008; Munck et al., 2012b; Munck & Sandgren, 2017). Nordström och Strang (2018) konstaterar att tillit till personalen har ett starkt samband med upplevelsen av trygghet i vården.

Familjens upplevelse av delaktighet i vården

Patienten och de närstående vill ofta vara delaktiga i vården och rollen som anhängigvårdare anses vara viktig. Rollen är dock inte alltid frivillig utan ibland är den ett måste för att patienten ska få möjlighet att avsluta livet i hemmet. Ansvaret för vården i hemmet kan ibland upplevas som en börda.

Delaktighet i symtomhanteringen

Munck et al. (2012a) visar på att det finns tre olika typer av patientkategorier. Den första gruppen vill vara delaktig, ha mycket ansvar, kontrollera sin medicinerings och hantera de medicinsktekniska hjälpmedlen så mycket som möjligt, för att inte låta det styra livet. Nästa grupp är de anpassningsbara patienterna som anpassar sig efter medicinerings och de tekniska hjälpmedlen. De planerar sin dag utifrån de mediciner och den teknik de har. Den sista gruppen är helt styrda av sin medicinerings och medicinska teknik. De är hindrade i sitt vardagliga liv, dessutom behöver de flera besök av vårdpersonal dagligen för att få hjälp. Munck et al. (2012a) beskriver att med information och kunskap kan patientens delaktighet öka, de flyttar då mellan de olika grupperna. Genom försämrad hälsa kan de även tappa sin förmåga till delaktighet vilket leder till att de byter grupp. Att ökat inflytande och delaktighet i den egna vården leder till ökad kontroll och trygghet styrks av Milberg et al. (2014) och Munck och Sandgren (2017). Närstående uttrycker att om de görs delaktiga i vården genom god kommunikation i ett tidigt skede, ökar möjligheten för familjen att anpassa sig till sjukdomen (Bekelman et al., 2011).

För många närstående är bristande symtomkontroll en källa till oro och stress då de lider med den som är sjuk och därför känner en stark önskan om att hjälpa till (Israel et al., 2008; Mehta et al., 2014; Milberg et al., 2012; Rosenberg et al., 2015; Sheehy-Skeffington et al., 2014). Den positiva känslan av att vara delaktig uttrycks särskilt i studier av Israel et al. (2008) och Munck och Sandgren (2017) där närstående värdesätter sin egen roll som del av teamet. Anderson och Kralik (2008) beskriver att närstående känner sig stolta över att ha deltagit i vården och med att ha bidragit till symtomhanteringen. De är även nöjda med att ha kunnat uppfylla patientens önskan om att få dö i hemmet. Önskan om att ta en aktiv roll i symtom lindringen bygger både på rädsla för smärtgenombrott och en möjlighet att inte vara

tvungen att vänta på personal som ska komma och hjälpa till. Många vårdgivare säger att de känner glädje och styrka över att kunna ge vid behovsmedicin, de känner också lättnad över att kunna hjälpa till när deras anhöriga har det jobbigt (Anderson & Kralik, 2008; Sheehy-Skeffington et al., 2014).

Närstående som tar på sig rollen som vårdgivare kan även tänka sig att ge vid behovs medicin via subkutana injektioner. För att underlätta för den sjuka anhöriga är man beredd att göra vad som krävs trots att en del känner oro inför det (Healy et al., 2012; Healy et al., 2018; Israel et al., 2008; Sheehy-Skeffington et al., 2014). Närstående uppgav att de hellre utsatte sig själva för obehaget att behöva göra något de inte var helt bekväma med, än att se den sjuka personen lida (Sheehy-Skeffington et al., 2014).

Ansvar kan upplevas som en börda

Trots att de närstående accepterar ansvaret och sätter högt värde på att kunna bidra till symtomlindringen, upplever de hjälplöshet och stress om den givna dosen läkemedel inte ger full effekt. De kan även uppleva en känsla av oro så fort de tagit sig an uppgiften (Israel et al., 2008; Mehta et al., 2014; Milberg et al., 2012). Israel et al. (2008) och Mehta et al. (2010) beskriver att närstående känner att de inte har något val kring om de vill hantera symtomlindring om patientens önskan att få vara hemma skall uppfyllas. Även vetskapen om hur tillgängligheten till vårdpersonal ser ut, påverkar närstående i valet av att hantera symtomlindringen.

Milberg et al. (2012) kommer fram till att närstående upplever att hela uppdraget inte är överskådligt innan de tagit på sig det och är mitt i det. De som sedan står själva med ansvaret känner sig fångade och upplever en större oro. Det kan då vara svårt att lämna hemmet på grund av att de upplever oro för hur det fungerar där hemma och de känner sig ansvariga för smärtlindringen även när de inte är där. Vissa närstående känner sig låsta av det ansvar som vården av patienten innebär. Utöver läkemedelshanteringen påverkas upplevelsen av andra faktorer såsom att aldrig få någon paus och att behöva ändra på vardagen för att den ska fungera (Mehta et al., 2010; Milberg et al., 2012). Det framkommer även att möjligheten att bli avlöst av vårdpersonalen med de uppgifter som känns för utmanande, bidrar till trygghet (Milberg et al., 2012). Mehta et al. (2014) menar dock att relationen mellan patienten och närstående oftast inte påverkas av att närstående har ansvar för smärtlindringen, utan att de snarare kan se en stärkt relation.

Närstående kan uppleva ett tungt ansvar när de ska handha stora mängder morfin. De uttrycker en osäkerhet kring hanteringen av narkotiska preparat och eventuella möten med personer med drogproblematik (Anderson & Kralik, 2008). Både Anderson och Kralik (2008) och Sheehy-Skeffington et al. (2014) belyser att närstående upplever det svårt att få ut medicinerna via apoteket då det inte alltid finns rätt dos eller antal förpackningar i lager. Det kan krävas flera turer till ett eller flera apotek för att få ut det som förskrivits. De beskriver även svårigheter med att få läkare att förskriva på rätt sätt för att få den ekonomiska ersättningen att stämma.

Munck et al. (2012b) beskriver att anhöriga ser sig som ansvariga för att patienten får rätt typ av medicinskt teknisk utrustning och att närstående anser att det ligger på dem att ha kunskap om vilka möjligheter som finns att tillgå. Munck et al. (2012b) menar även att närstående känner att de är ett stöd och en förlängd arm till sjuksköterskan, och att antalet hembesök kan minskas när närstående och patient tar över en del av ansvaret och handhavandet av den medicinskt tekniska utrustningen. En del närstående ser en chans att vara delaktiga och kunna

kontrollera situationen när de deltar i ansvaret för den medicinsktekniska utrustningen. Andra vill inte ha med den att gör alls, de ser istället ansvaret som skrämmande och oroar sig för den tekniska kunskap som krävs om problem uppstår (Munck et al., 2012b).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Denna studie är en litteraturöversikt baserad på 17 vetenskapliga artiklar som granskats och sammanställts. Att sammanställa forskning i en översikt bidrar till fördjupad kunskap och en samlad bild inom området, vilket skapar möjligheter för utveckling och evidensbaserad vård (Polit & Beck, 2017). Mycket forskning har gjorts inom både palliativ vård och symtomlindring, och tidigare studier visar att när vården sker i hemmet spelar familjens delaktighet en avgörande roll (Armes & Addington, 2003; Gomes & Higginson, 2006; Sunil & Muckaden, 2015). Författarna valde därför att belysa symtomlindringen utifrån familjens perspektiv för att få ökad förståelse för deras samlade upplevelser och behov. För att få svar på frågan om familjers upplevelse av symtomlindring i hemmet kunde en intervjustudie med kvalitativ ansats ha gjorts. Det skulle även ha varit intressant att göra en studie med mixade metoder genom att kombinera intervjuer med enkäter, vilket är vanligt för att belysa ett fenomen ur olika synvinklar (Forsberg & Wengström, 2017). Inom ramen av denna utbildning var det dock inte rekommenderat att göra intervjuer med patienter i palliativ vård, och intervjuer med vårdpersonal hade inte svarat på frågan om familjens egen upplevelse. Då tidigare forskning inom området fanns blev valet att istället göra en litteraturöversikt.

De studier som inkluderades i översikten skulle handla om patienters och närståendes upplevelser då de tillsammans utgör familjen. Av de studier som utgjorde resultatet baserades sex på hela familjens upplevelse och de resterande utgick från antingen patientens eller de närståendes perspektiv. Författarna har valt att inkludera de olika perspektiven för att tillsammans låta dem bidra till en samlad bild. Ett exempel på detta är de tre artiklarna av Munck som ingår i resultatet (Munck et al., 2012a; Munck et al., 2012b; Munck & Sandgren, 2017). Resultaten i artiklarna är baserade på samma studie där Munck et al. (2012a) handlar om patienters upplevelse och Munck et al. (2012b) belyser närståendes upplevelse, av behandling med medicinsktekniska hjälpmedel i hemmet. Ytterligare en artikel som undersökte personalens upplevelse gjordes, den har däremot inte inkluderats i denna studie som handlar om familjers upplevelse. Den tredje artikeln av Munck och Sandgren (2017) bygger på tidigare studier men tillför ny kunskap då forskarna studerat de medicinsktekniska hjälpmedlens påverkan på familjerna. Enligt Benzein et al. (2017) bygger det familjecentrerade förhållningssättet på teorin om att familjen är en enhet som utgörs av delarna, det vill säga de individer som ingår i familjen. Att studera de olika delarna var för sig och sedan sammanställa resultatet ligger därmed helt i linje med det familjecentrerade förhållningssättet som varit teoretisk utgångspunkt för denna litteraturöversikt.

Ett kriterie för urval av artiklar var att vården skulle ske i hemmet för att svara mot syftet om vård i hemmet, därav valdes alla artiklar om hospice och slutenvård bort. Detta kan ha påverkat resultatet då dessa studier skulle kunna ha innehållit information om varför vården inte bedrevs i hemmet utan på hospice eller i slutenvård. Det finns också en möjlighet att de studier som valdes bort innehöll viktig information om familjens upplevelse av symtomhantering innan vården togs över av annan vårdgivare. Det material som bidrog till denna studies resultat baserades därmed på upplevelser av symtomlindring hos patienter och närstående som valt att vårdas i hemmet och därmed tagit på sig del av ansvaret. Beslutet att

inte inkludera hospice eller slutenvård grundades på att underlaget skulle bli för stort att söka igenom samt en osäkerhet om det skulle finnas material som svarade mot syftet i denna studie. Studier som berör personer under 18 år har inte inkluderats då författarna ansåg att minderåriga personer inte på samma sätt som vuxna är jämställda och delaktiga i alla beslut i familjen. Därmed har de inte heller samma möjligheter att påverka upplevelsen av symtomlindringen. Det framkommer inte om det funnits några barn som närstående i de studier som inkluderats i resultatet.

Urvalet av artiklar gjordes utifrån att de skulle vara max tio år gamla för att få fram aktuell forskning. Författarna ansåg att äldre material skulle kunna leda till ett inaktuellt resultat då samhället förändras hela tiden och med det förväntningarna på familjens delaktighet i vården. Att använda inklusionskriteriet tio år ansågs vara lämpligt för att inte göra begränsningen för snäv och därmed missa viktig forskning inom området. Frågan om upplevelse av symtomlindring antogs däremot inte förändras över en så kort period som fem år, därav valdes den längre tidsperioden. Genom att använda en tioårsperiod skulle eventuell utveckling på området kunna framkomma och visas i resultatet. Ingen geografisk eller nationell avgränsning gjordes i syfte att få fram ett så brett underlag som möjligt. Utbyggnaden av den palliativa vården i hemmet har kommit olika långt i olika delar av världen vilket innebär att grundförutsättningarna skiljer sig åt. Det medför att nationella skillnader och förutsättningar inom vården skulle kunna ha påverkat resultaten i de olika studierna. Socialstyrelsen (2013) pekar dock på stora skillnader i tillgången till palliativ vård i Sverige och därför menar författarna att upplevelser som framkommer i denna studies resultat kan överföras till svenska förhållanden. Bredden kan ses som en styrka i resultatet och lärdomar kan dras av de upplevelser som patienter och närstående beskriver.

Databassökningar gjordes i de tre databaserna CINAHL, PubMed och SweMed för att få tillgång till ett brett underlag. De tre databaserna valdes ut då de ansågs mest lämpliga och innehöll studier inom området. Då arbetet skulle skrivas under en begränsad tidsperiod fick avgränsningar göras för att underlaget skulle bli hanterbart. Detta kan ses som en brist och att slutresultatet inte är helt tillförlitligt då inte all känd forskning inom området har kunnat hämtas in. Genom att inhämta bakgrundsinformation innan databassökningarna påbörjades, fick författarna en fördjupad kunskap inom området vilket underlättade när sökorden skulle fastställas. Sökorden bestämdes sedan gemensamt utifrån syftet och från de förslag som framkom via svensk MeSH. Även sökningar i CINAHL headings gjordes för att säkerställa att sökorden matchade varandra. Hjälpen från bibliotekarien på biomedicinska biblioteket vid Sahlgrenska i Göteborg var värdefull då kunskap krävs för att utföra sökningarna på rätt sätt. Några sökord som ansågs viktiga fanns inte i svensk MeSH eller CINAHL headings, istället gjordes då friordssökningar för att inte missa viktigt material. Sökorden injektion och subkutan togs med då de är en viktig del av symtomhanteringen. Genom att utöka med just de orden kunde även studier där symtomhantering ges på annat sätt än via tabletter ingå i underlaget. Författarnas uppfattning är att det medförde en ökad bredd av studiens resultat. Att använda trunkering på sökorden valdes bort då de ansågs vara ord som inte skrevs med olika ändelser, detta kan vara en brist och göra att viktigt material missats. Författarna menar dock att orden i sig var tydliga och att det framkom vid sökningarna att de fungerade väl för att finna material som svarade mot syftet.

Artiklarna som valdes ut genomgick en granskning enligt Willman et al. (2011) och Willman et al. (2017) mall för bedömning av kvalitet. Bedömningen gjordes först enskilt av författarna varefter nivån jämfördes och beslutades gemensamt. Resultatet blev att alla artiklar som ingår i resultatet håller en hög eller medelhög nivå, inga studier med låg nivå ingår alltså i denna

översikt. Granskningen av materialet redovisas i Bilaga D. Artiklarna lästes därefter i sin helhet av båda författarna. Materialet analyserades först enskilt och därefter gemensamt, och kategorier som kunde jämföras hämtades ur alla artiklarna. Det anses vara en styrka i resultatet när mer än en person har analyserat materialet (Polit & Beck, 2017; Whittemore & Knafl, 2005), genom denna arbetsmetod kunde författarna säkerställa kvaliteten på det resultat som framkom i studien.

I syfte att få ett så brett underlag som möjligt valde författarna att använda sig av en integrativ litteraturoversikt och på så sätt att undersöka vad som redan var känt inom det formulerade problemområdet. I den integrativa litteraturoversikten inkluderas både kvantitativa och kvalitativa artiklar vilket ger en mer heltäckande bild av området enligt Whittemore och Knafl (2005). Det kan dock upplevas svårt när materialet ska syntetiseras då artiklarnas resultat presenteras på olika sätt vilket istället skulle kunna tala för en översikt baserad endast på kvalitativ forskning. Enligt Polit och Beck (2017) håller även en sådan studie hög standard och generaliserbarhet då bredden på materialet ökar jämfört med den enskilda studien baserad på ett fåtal individers upplevelser.

Under resultatanalysen användes färgpennor för att skapa tydlighet och med hjälp av de olika färgerna identifierades kategorierna. I de kvalitativa studierna bröts meningar ut och i de kvantitativa markerades de delar av resultaten som var kopplade till familjens upplevelse. Kategorierna jämfördes sedan med varandra i omgångar tills de slutgiltiga kategorierna växte fram. Koder och underkategorier skapades gemensamt av författarna som hade regelbundna avstämningar både genom möten och på telefon. Trots att det ibland upplevdes svårt att jämföra resultat av olika slag, hittades i materialet tydliga resultat som passade in i kategorierna och bekräftade familjernas upplevelse. Den integrativa modellen anses därför ha bidragit till ett bredare och mer trovärdigt resultat.

Genom att följa Whittemore och Knafls (2005) metod för integrativ översikt kunde en tydlig struktur för arbetet göras upp, detta är viktigt för att inte tappa bort sig på vägen och förlora fokus på syftet med studien. Då båda författarna arbetar inom allmän hemsjukvård har de en viss förståelse inom området som under arbetets gång varit viktig att ha i beaktning för att inte låta urval eller resultat påverkas. Forsberg och Wengström (2017) beskriver olika alternativ för analys varav ett är att skapa teman utifrån en teori eller forskningsfråga innan materialet genomsöks. För att undvika risken att påverka resultatet har författarna i den här studien i stället låtit empirin styra genom att skapa kategorier utifrån vad som framträdde ur materialet. Kunskap baserad på egna erfarenheter har fått stå tillbaka för att kunna fokusera på de upplevelser som beskrivs i forskningen.

I denna kvalitetsgranskning ingår att studierna skall vara etiskt granskade vilket även var ett av urvalskriterierna. Genom att kontrollera att de artiklar som inkluderas i studien är etiskt granskade säkerställs att litteraturstudien inte innehåller material där någon utsatts för orätt. Alla artiklarna som ingår i resultatet innehåller en beskrivning av hur den etiska granskningen gått till och har bedömts vara etiskt försvarbara. En granskning av hur artiklarna som använts finansierats gjordes i syfte att se om det resultat som framkommit i studierna möjligen påverkats av finansieringen. Studierna var finansierade via antingen statliga forskningsprojekt, stipendier, utbildningscenter, forskningscenter eller hade ingen finansiering alls. De olika typerna av finansiering talar för att resultatet inte påverkats, då de som bidragit med finansiering inte har någon egen vinning i utfallet.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturoversikt var att beskriva familjers upplevelse av symtomlindring vid palliativ vård i det egna hemmet. Resultatet visar att god symtomlindring är kopplad till upplevelsen av trygghet vilket stämmer väl överens med tidigare forskning (Segesten, 2013). Både patienter och närstående i denna studie uttryckte att det var viktigt att kunna lösa situationer självständigt för att behålla kontrollen. När patient och närstående görs delaktiga och kan utföra en del av vården själva behåller de en känsla av självständighet och kontroll vilket bidrar till tryggheten (Reid & McCormack, 2005; Sarmiento et al., 2017; Seow & Bainbridge, 2018). Inom den familjecentrerade vården ses familjen som en enhet med både styrkor och svagheter som behöver identifieras och tas tillvara för att lösa hälsoproblem (Benzein et al., 2017). Även om inte alla familjemedlemmar är involverade i den direkta omvårdnaden kommer de som bor i samma hushåll påverkas av situationen. Även personer som inte bor i hushållet bidrar utifrån sina olika roller till helheten. När en familjemedlem är i ett palliativt skede och vårdas i hemmet måste därför hänsyn tas till familjens situation och önskemål när symtomlindringen utformas.

Resultatet i denna litteraturoversikt har delats in i de tre kategorierna; kunskap och förståelse för symtomlindring leder till upplevelse av trygghet, betydelse av tillgång till sjukvård och familjens upplevelse av delaktighet i vården. Faktorer som information, kunskap, förståelse för läkemedel och medicinskteknisk utrustning, tillgång till vård, tillit, delaktighet och ansvar visade sig tillsammans utgöra de byggstenar som påverkar familjernas upplevelser av symtomlindring vid palliativ vård i hemmet. Trots olika förutsättningar och varierande nivå av stöd, information och tillgänglighet kan tydliga likheter i upplevelsorna av symtomlindringen ses i resultatet. Betydelsen av trygghet betonades av både patienter och närstående som avgörande för symtomlindringen, och i flera fall uttrycktes en känsla av otrygghet då behov inte tillgodosågs (Bekelman et al., 2011; Milberg et al., 2012; Milberg et al., 2014; Munck et al., 2012b; Munck & Sandgren, 2017). Då upplevelsorna av god symtomlindring och trygghet så tydligt går hand i hand blir en av vårdens centrala uppgifter att identifiera faktorer som leder till otrygghet och optimera smärtlindringen parallellt. En ohållbar situation kopplad till otrygghet i hemmet är något båda författarna upplevt åtskilliga gånger.

Med utökat stöd i form av information, närvaro och uppföljning kan situationen ofta vändas samt besvärande symtom lindras bättre. Samtidigt är det tydligt att väl lindrade symtom bidrar till trygghet hos både patienter och närstående. Trots olika förutsättningar och varierande nivå av stöd, information och tillgänglighet kan tydliga likheter i upplevelsorna av symtomlindringen ses i resultatet. Symtomlindringen har en central roll i den palliativa vården (Socialstyrelsen, 2013) och precis som Peters och Sellick (2006) konstaterar, har strategier för hur besvärande symtom ska hanteras en avgörande roll i patientens upplevda kontroll. Att vara förberedd genom kunskap och möjligheter att lindra besvärande symtom visade sig för patienter och närstående i denna studie ge en känsla av kontroll som bidrog till upplevelsen av trygghet (Anderson & Kralik, 2008; Rosenberg et al., 2015). I studien gjord av Munck et al. (2012a) beskrevs tre olika patienttyper som tydligt visade på patientens eget behov av förståelse och kunskap om symtom. Genom att tillgodose behoven kunde patienten förflytta sig inom de olika kategorierna och känslan av självständighet och delaktighet ökade. Bilden av de olika patienttyperna hjälper oss att förstå att olika personligheter hanterar svårigheter på olika sätt. För den som hela livet haft kontroll över sitt liv kan det kännas hotfullt att vara beroende av andra för symtomlindring. Erfarenheten visar att dessa personer kräver en större delaktighet och möjlighet att själv påverka för att känna sig trygga.

Utifrån kunskapen att god symtomlindring leder till trygghet, och att upplevd trygghet ger bättre förutsättningar för att hantera symtom, blir det särskilt viktigt att i ett tidigt skede identifiera symtom och hitta de strategier som gör att patienten och de närstående kan hantera situationen i hemmet. För att den palliativa vården skall uppnå en god nivå behövs därför en tidig insats av sjuksköterskan i syfte att skapa en relation med familjen. Genom tidig kontakt kan en tillitsfull relation byggas upp och sjuksköterskan kan på så sätt bedöma familjens behov enligt tidigare forskning av Danielsen et al. (2018). Förutsättningen för att kunna etablera tidig kontakt är dock att det palliativa vårdbehovet fastställts och kommunicerats med familjen i ett så kallat brytpunktsamtal. Utifrån författarnas erfarenheter är många gånger sjukvårdens ambition att bota så stor att det palliativa skedet identifieras för sent och därmed försämras möjligheterna för tidigt stöd.

Genom riktad och anpassad information till familjen visade det sig i denna studie att möjligheten att hantera symtomförändringar ökade och med det en känsla av trygghet i situationen (Bekelman et al., 2011; Healy et al., 2012; Israel et al., 2008; Mehta et al., 2011; Mehta et al., 2014; Milberg et al., 2014). Resultatet bekräftade att både patienter och närstående hade ett behov av tidig information (Bekelman et al., 2011; Mehta et al., 2014; Milberg et al., 2012; Munck & Sandgren, 2017) samtidigt som det framkom att många familjer upplevde att informationen kom för sent (Bekelman et al., 2011; Mehta et al., 2010; Mehta et al., 2014). Bekelman et al. (2011) menade att förståelsen för symtom bidrog till att patienten kunde anpassa sig efter den nya situationen. Genom att familjen fick förståelse för symtomen och kunskap om vad det betydde ökade även möjligheten till rätt val av åtgärder för symtomlindring (Mehta et al., 2010; Mehta et al., 2011). Om patienten eller de närstående inte är insatta i de behandlingsalternativ som finns är det omöjligt för dem att vara delaktiga i de beslut som fattas. En möjlig situation är att symtom mörkas på grund av rädsla att inte få vara kvar i bostaden vilket författarna upplevt på platser med sämre tillgång till sjukvård.

Danielsen et al. (2018) betonar även vikten av förberedelser och en trygg överlämning från sjukhus till hemsjukvård vilket kan ses som en förutsättning för den fortsatta vården. I resultatet av denna översikt framkommer att information mellan vårdgivare är avgörande för att enas om målet med vården och identifiera brytpunkter (Sheehy-Skiffington et al., 2014). Utifrån författarnas erfarenheter är det mycket svårt att uppnå en väl fungerande palliativ hemsjukvård om kontakten med andra vårdgivare brister eller om patienten och de närstående inte känner att de fått tillräcklig information. Socialstyrelsen (2013) beskriver stora skillnader i tillgången till palliativ vård i landet. Författarna har även sett att det kan ha betydelse vilken klinik patienten tillhör, vilken läkare som är ansvarig eller hur långt från centralorten bostaden är belägen. Tidigare studier visar på att patienter önskar få dö i den egna bostaden (Nilsson et al., 2017; Tanuseputro et al., 2018; Westerlund et al., 2018; Öhlen et al., 2017) samtidigt visar Tanuseputro (2018) att faktorer som tillgång till hembesök av läkare och palliativ vård i bostaden styr hur många som kan dö i det egna hemmet. Förväntningarna på vården stämmer inte alltid överens med verkligheten vilket kan leda till otrygghet och besvikelse. Det medför också att valet av vårdplats snarare styrs av tillgången till vård än av patientens önskan. Uppfattningen att familjerna känner trygghet när de har tillgång till sjukvård dygnet runt styrks av denna studies resultat. Det framkommer att stöd i form av telefonrådgivning och möjlighet till hembesök är ovärderligt. Närstående uttrycker att de vill ha en relation med vårdteamet för att få stöd med symtomlindringen och några upplever en stor trygghet då vårdpersonalen kommer för att administrera läkemedel (Anderson & Kralik, 2008; Munck & Sandgren, 2017).

Det är tydligt att tillgången till sjukvård och tidig information är viktiga faktorer som bidrar till att skapa trygghet och möjliggör god symtomhantering, men det är sällan så att personal är på plats i hemmet dygnet runt. Sjukvården kan göra täta besök och även erbjuda vak i slutskedet men många gånger sköts patienten till största delen av familjen. Resultatet visar på att familjen känner trygghet när de kan ge vid behovs medicin vid till exempel smärtgenombrott (Anderson & Kralik, 2008; Israel et al., 2008; Milberg et al., 2012; Rosenberg et al., 2015; Sheehy-Skeffington et al., 2014). Att vara en del av lösningen och delaktig i vården visade sig därmed vara en viktig del för de närstående i denna studie. Rädslan för smärtgenombrott var genomgående och de ville gärna hjälpa den som var sjuk att få lindring, antingen genom att tillkalla sjukvården eller genom att själva administrera ordinerade vid behovs läkemedel (Israel et al., 2008; Mehta et al., 2014; Milberg et al., 2012; Rosenberg et al., 2015; Sheehy-Skeffington et al., 2014).

Upplevelsen av att vara delaktig i vården var för en del närstående positiv och tillfredsställande men det fanns också de som kände sig tvingade att axla rollen som närståendevårdare. I resultatet ingår studier från länder där möjligheten inte fanns att få palliativ vård med hembesök på jourtid. Det var därmed en nödvändighet att närstående kunde administrera läkemedel om patienten skulle kunna vara hemma i slutskedet. Fem av de studier som ingår i resultatet genomfördes i Australien där geografiska avstånd spelade stor roll och närståendes insatser som vårdare ansågs nödvändiga. Där var syftet att utbilda och informera om praktiska moment utifrån förståelsen att ansvaret för symtomlindringen vilade på familjen (Anderson & Kralik, 2008; Healy et al., 2012; Healy et al., 2018; Israel et al., 2008; Rosenberg et al., 2015). I studierna från Canada syntes ett liknande ansvar då de undersökte hur närståendevårdare bedömde, hanterade och lindrade symtom (Mehta et al., 2010; Mehta et al., 2011; Mehta et al., 2014). Samma sak ses på platser runt om i Sverige där tillgång till sjukvård i hemmet inte är tillgänglig för alla dygnet runt. Många gånger kan dessutom väntetiden vid ett smärtgenombrott upplevas outhärdligt lång även om sjukvård finns att tillgå men dröjer. Kunskapen om familjernas upplevelser är därför nödvändig för att anpassa vården på bästa sätt. Styrkor och svagheter måste kartläggas för att se vilka möjligheter som finns till optimerad symtomlindring. Utifrån resultatet blir det tydligt att det finns patienter som vill ha kontroll över symtomlindringen och därför måste erbjudas alternativ som de själva kan hantera. Det finns närstående som absolut vill vara delaktiga och mår bra av det samtidigt som andra ser uppgiften som en börda och måste avlastas.

I den svenska studien av Milberg et al. (2012) beskriver närstående att de på förhand inte kunde överblicka uppdraget som närståendevårdare och att de kände ett stort ansvar för smärtlindringen. De kände sig många gånger låsta i hemmet och värdesatte därför möjligheten att bli avlösta av sjukvården. Liknande tankar har framkommit i tidigare forskning som pekar på att avlösning i hemmet kan vara avlastande och bör erbjudas utifrån familjens behov (Wallerstedt et al., 2014). Milberg et al. (2012) pekar i denna studie även på familjens behov av tillit till personalen och att den påverkas av den uppmärksamhet och kontinuitet som erbjuds. Om personalen känner patienten och de närstående kan de lättare se behov och önskemål och därmed erbjuda mer anpassat stöd.

Hanteringen av Morfin visade sig också vara ett område som bekymrade de närstående (Andersson & Kralik, 2008). Både förvaringen av ett narkotikaklassat läkemedel och hur mycket som skulle ges skapade osäkerhet (Healy et al., 2018; Israel et al., 2008). I resultatet framkom inga internationella skillnader i uppfattningarna kring Morfin. Författarnas tolkning är att oron för läkemedlet är personlig och kopplad till rädslan för att påskynda döden. Många känner till Morfin och vet även om dess beroendeframkallande effekter vilket gör att de är rädda för följderna om de ger för mycket. Trots detta visade det sig att Morfin ofta behövdes

för att lindra smärta och förbättra livskvaliteten (Adam et al., 2015; Munck et al., 2012a; Rosenberg et al., 2015). Sjukvården har här en viktig uppgift att förmedla den palliativa vårdens filosofi och förklara att risken för beroende eller påskyndande av död inte är det centrala i slutet av livet utan att fokus istället ska ligga på att hitta rätt dos för optimerad symtomlindring. Socialstyrelsen (2013) har tydliga riktlinjer för hur smärtanalys och symtomskattning med skattningsinstrument går till. Om riktlinjerna följs och familjen får tydlig information om vad som sker brukar oron för att ge Morfin avta enligt författarnas erfarenheter. Ofta behöver informationen upprepas och följas upp samt utrymme ges för frågor. Därför är det viktigt att all personal som möter familjen har kunskap om läkemedel, hur de ska användas och utvärderas för att kunna svara på frågor från familjen. Det visade sig också i resultatet att ju mer de närstående involverades och blev vana vid läkemedel ju mer såg de av symtomlindringens fördelar. Med riktad information och utbildning blev de allt tryggare i sin roll (Anderson & Kralik, 2008; Healy et al., 2018; Rosenberg et al., 2015).

Tekniska hjälpmedel kan vara en god hjälp i symtomhanteringen men de kan också vara skrämmande och innebära stora utmaningar i vardagslivet för hela familjen. Faktorer som att maskiner låter och stör sömnen, långa slangar som ligger på golvet och ökar risken för fall, kanyler som kommer ur läge så inte läkemedlet kommer in är några företeelser som kan skapa oro enligt författarnas erfarenheter. Genom tydlig utbildning och stöd från vården kan familjerna stöttas i att ta kontroll och använda de medicintekniska produkterna på ett sådant sätt att de bidrar till självständighet, livskvalitet och trygghet. I resultatet beskrivs hur närstående menar att medicinskt teknisk utrustning är ett måste för vården i hemmet (Munck et al., 2012b). Det framkom även önskemål om att läkemedelspumpar skulle startats tidigare då de fungerade över förväntan (Sheehy-Skiffington et al., 2014). Tyvärr är behandling med hjälp av läkemedelspumpar begränsad inom den allmänna palliativa vården i Sverige då resurser och kompetens många gånger saknas.

Denna litteraturöversikt begränsas av svårigheter att jämföra upplevelser då förutsättningarna i vården som erbjuds skiljer sig åt. Det kan också vara så att familjernas upplevelser påverkas av kulturen de lever i och det rådande synsättet på familjens roll. Det har heller inte gått att utläsa någon utveckling av vården under tioårsperioden då framstegen sker i helt olika takt på olika platser. För att ytterligare undersöka familjers upplevelser av symtomlindring i hemmet skulle jämförande studier behöva göras. Skillnader i vård inom Sverige behöver lyftas och familjers upplevelser undersökas vidare. Sex av studierna som ingår i denna översikt gjordes i Sverige och fokus var där att titta på erfarenheter av palliativ vård och medicinskt teknisk utrustning i hemmet (Milberg et al., 2012; Milberg et al., 2014; Munck et al., 2012a; Munck et al., 2012b; Munck & Sandgren, 2017; Nordström & Strang, 2018). De gjordes till största delen inom den specialiserade palliativa vården vilket gör att resultatet kan påverkas av resurser och kompetens. Att utvärdera vård och visa på vad som ger goda resultat är nödvändigt för att kunna utveckla den palliativa vården generellt i landet. Författarna menar dock att forskning behövs även inom den allmänna vården då det är där merparten av dem som dör i Sverige vårdas. Då den palliativa vården i hemmet till stor del bygger på att familjen finns till hands kan det familjecentrerade synsättet vara till hjälp för att vården ska förstå vilka behov av stöd som finns. Samtidigt är det en möjlighet för familjen att vara delaktig utifrån sina förutsättningar. Genom att undersöka familjernas upplevelser och utveckla den familjecentrerade omvårdnaden skulle med största sannolikhet fler patienter få tillgång till god symtomlindring och tryggheten i hemmen öka.

Slutsats

Familjens upplevelse av symtomlindring vid palliativ vård i det egna hemmet är att de ofta får ta ett stort ansvar för symtomlindringen, att de får information för sent om hur

sjukdomsförloppet kommer se ut och att de får för lite information för att vara riktigt delaktiga i planeringen av vården. Resultatet visar tydligt att tidig och anpassad information leder till kunskap som ökar trygghetskänslan i familjen. Trygghetskänslan är avgörande för en väl fungerande symtomlindring och stärks om patienten känner kontroll över situationen.

Att skapa förutsättningar för att hantera besvärande symtom med läkemedel och medicinsktekniska hjälpmedel bidrar till att kontrollen bibehålls. Närståendes möjlighet till delaktighet i vården påverkas positivt om de får ta ansvar utifrån sina egna förmågor och önskemål och inte känner sig tvingade att utföra vård som de inte är bekväma med. Då familjen är en enhet där individerna påverkar varandra är det viktigt att vårdpersonal får kunskap om de resurser, hinder och behov som finns i familjen för att kunna erbjuda anpassat stöd och en väl fungerande symtomlindring. Det familjecentrerade synsättet bidrar till att sätta familjens behov i fokus och gemensamt hitta lösningar.

Klinisk tillämpbarhet

I arbetet med att utveckla den palliativa vården har synen på familjen en viktig plats. Den familjecentrerade omvårdnaden utgår från tanken om ett partnerskap där allas kompetenser har lika stor betydelse. Genom att göra en familjekartläggning i tidigt skede får vårdpersonalen kunskap om vilka personer som ingår i familjen. De får också veta vilken information familjen tagit till sig, vilken kunskap som finns om symtomlindring samt hinder och möjligheter för vård. Utifrån denna kunskap kan bedömning göras om vilket stöd familjen behöver. Tillsammans med familjen kan de planera vården och därmed skapas möjlighet för patienten och de närstående att vara delaktiga utifrån sina förmågor vilket leder till trygghet.

Specialistsjuksköterskor i palliativ vård har en viktig roll då de kan bidra med kunskap om det familjecentrerade synsättet. De kan också utveckla nya arbetssätt och metoder samt stötta kollegorna på arbetsplatsen. Med fördjupad kunskap om kommunikationsteorier och samtalskonst kan specialistsjuksköterskor vara med och utveckla hälsostödjande samtal. Samtalen är en omvårdnadsåtgärd som syftar till att skapa reflektion, bidra till förståelse kring ohälsa och möjliggöra förändring. Hälsostödjande samtal, där hela familjen är delaktig, hjälper de inblandade att bli hörda och se varandras perspektiv.

REFERENSER

* Artikeln ingår i översiktens resultat

*Adam, R., Giatsi Clausen, M., Hall, S., & Murchie, P. (2015). Utilising out-of-hours primary care for assistance with cancer pain: a semi-structured interview study of patient and caregiver experiences. *British Journal of General Practice*. November, sidor 754-760. doi: 10.3399/bjgp15x687397

*Anderson, B., & Kralik, D. (2008). Palliative care at home: Carers and medication management. *Palliative and Supportive Care*, 6, sidor 349-356. doi: 10.1017/S1478951508000552

Armes, P.J., & Addington-Hall, J.M. (2003). Perspectives on symptom control in patients receiving community palliative care. *Palliative Medicine*, 17(7), sidor 608–615. doi: 10.1191/0269216303pm801oa

*Bekelman, D. B., Nowels, C. T., Retrum, J. H., Allen, L. A., Shakar, S., Hutt, E.,... Kutner, J. S. (2011). Giving Voice to Patients' and Family Caregivers' Needs in Chronic Heart Failure: Implications for Palliative Care Programs. *Journal of Palliative Medicine*, 14(12), sidor 1317–1324. doi: 10.1089/jpm.2011.0179

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2008). 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry*, 15(2), sidor 106–115. doi: 10.1111/j.1440-1800.2008.00401.x

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2017). Varför ska familjen ses som en enhet? I E. Benzein, M. Hagberg, & B-I. Saveman, (Red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (2. uppl., ss 27–31). Lund: Studentlitteratur.

Berg, A., Dencker, K., & Skärsäter, I. (1999). Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar. Hämtad 17 februari 2019, från <https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-kartlagger/evidensbaserad-omvardnad-vid-behandling-av-personer-med-depressionssjukdomar/>

Carlström, E., Kvarnström, S., & Sandberg, H. (2013). Teamarbete i vården. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk & J. Öhlén, (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (ss. 63–101). Lund: Studentlitteratur.

CODEX regler och riktlinjer för forskning. (2019). *Oredlighet i forskning*. Hämtad 17 februari, 2019, från <http://www.codex.vr.se/etik6.shtml>

Cöster, H. (2014). *Forskningsetik och ömsesidighet: vård, social omsorg och skola*. Stockholm: Liber.

Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(95). doi: 10.1186/s12904-018-0350-0

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2017). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. uppl.). Stockholm: Natur och kultur.

Gomes, B., & Higginson I.J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *British Medical Journal*, 4(332), sidor 515–521. doi: org/10.1136/bmj.332.7548.1012

Gärtner, J., Alt-Epping, B. & Daun, M. (2018). Palliative Care: Nicht erst am Lebensende – eine praxisorientierte Diskussion der aktuellen Evidenz. *Therapeutische Umschau*, 75, sidor 123–126. doi: org/10.1024/0040-5930/a000977

Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer and their caring relatives during home care. *Support care cancer*, 22, sidor 2775-2782. doi: 10.1007/s00520-014-2257-5

*Healy, S., Israel, F., Charles, M. A., & Reymond, L. (2012). An educational package that supports laycarers to safely manage breakthrough subcutaneous injections for home-based palliative care patients: Development and evaluation of a service quality improvement. *Palliative Medicine*, 27(6), sidor 562-570. doi: 10.1177/0269216312464262

*Healy, S., Israel, F., Charles, M., & Reymond, L. (2018). Laycarers can confidently prepare and administer subcutaneous injections for palliative care patients at home: A randomized controlled trial. *Palliative Medicine*, 32(7), sidor 1208-1215. doi: 10.1177/0269216318773878

*Israel, F., Reymond, L., Slade, G., Menadue, S., & Charles, M. A. (2008). Lay caregivers' perspectives on injecting subcutaneous medications at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(8), sidor 390-395.

Johanne, R., Sekse, T., Hunskar, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27, sidor 21–38. doi: 10.1111/jocn.13912

Karlsson, M. (2013). Hantering av svåra symtom. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (ss. 405–416). Lund: Studentlitteratur.

Kirkpatrick, A., Cantrell, M. A., & Smeltzer, S. (2017). A concept analysis of palliative care nursing: advancing nursing theory. *Advances in Nursing Science*, 40(4), sidor 356–369. doi: 10.1097/ANS.0000000000000187.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (ss. 69-94). Lund: Studentlitteratur.

Lancaster, G., Kolakowsky-Hayner, S., Kovacich, J., & Greer-Williams, N. (2015). Interdisciplinary Communication and Collaboration Among Physicians, Nurses, and Unlicensed Assistive Personnel. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(3), sidor 275-284. doi: 10.1111/jnu.12130

Lindqvist, O., Lundqvist, G., Dickman, A., Bükki, J., Lunder, U., Lundh Hagelin, C.,... Fürst, C. J. (2013). Four Essential Drugs Needed for Quality Care of the Dying: A Delphi-Study Based International Expert Consensus Opinion. *Journal of Palliative Medicine*, 16(1), sidor 38–43. doi: 10.1089/jpm.2012.0205

Lundh Hagelin, C., Tishelman, C., Rasmussen, B.H., & Lindqvist, O. (2013). Den komplexa vården under livets sista dagar: det räcker inte med fyra hörnstenar. I B. Andershed, B-M.

Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (ss. 395–403). Lund: Studentlitteratur.

Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40, sidor 795-805. doi: 10.1177/1403494812465030

*Mehta, A., Chan, L. S., & Cohen, R. S. (2014). Flying Blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Patients Managing Pain at Home. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), sidor 94-111. doi: 10.1080/07347332.2013.856057

Mehta, A., Cohen, R., & Chan, L.S. (2009). Palliative care: A need for a family systems approach. *Palliative and Supportive Care*, 7, sidor 235-243. doi: 10.1017/S1478951509000303

*Mehta, A., Cohen, R., Ezer, H., Carnevale, F. A., & Ducharme, F. (2011). Striving to Respond to Palliative Care Patients' Pain at Home: A Puzzle for Family Caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 38(1). doi: 10.1188/11.ONF.E37-E45

*Mehta, A., Cohen, R. S., Carnevale, F. A., Ezer, H., & Ducharme, F. (2010). Family Caregivers of Palliative Cancer Patients at Home: The puzzle of pain management. *Journal of Palliative Care*, 26(3), sidor 184-193. PMID: 20718392

*Milberg, A., Friedrichsen, M., Jakobsson, M., Nilsson, E-C., Niskala, B., Olsson, M.,... Krevers, B. (2014). Patients' Sense of Security During Palliative Care: What Are the Influencing Factors. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(1), sidor 45-55. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.08.021

*Milberg, A., Wählberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E-C., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2012). What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology*, 21, sidor 886-895. doi: 10.1002/pon.1982

*Munck, B., & Sandgren, A. (2017). The impact of medical technology on sense of security in the palliative home care setting. *British Journal of Community Nursing*, 22(3), sidor 130-135. doi: 10.12968/bjcn.2017.22.3.130

*Munck, B., Sandgren, A., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2012b). Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, 21, sidor 1868-1877. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04123.x

*Munck, B., Sandgren, A., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2012a). Patients' Understanding of Medical Technology in Palliative Home Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 14(3), sidor 191-198. doi: 10.1097/NJH.0b013e3182404b71

Nilsson, J., Blomberg, C., Holgersson, G., Carlsson, T., Bergqvist, M., & Bergström, S. (2017). End-of-life care: Where do cancer patients want to die? A systematic review. *Asia Pacific Journal of Clinical Oncology*, 13(6), sidor 356-364. doi: 10.1111/ajco.12678

*Nordström, M., & Strang, P. (2018). High Degree of Satisfaction With the Support Given by Multidisciplinary Palliative Home Care Teams in the County of Stockholm. *Journal of Palliative Care*, 33(2), sidor 109-114. doi: 10.1177/0825859718759880

- Palliativ vård (2018). I Termbank.socialstyrelsen.se. Hämtad 15 november, 2018, från <http://termbank.socialstyrelsen.se/#results>
- Peters, L., & Sellick, K. (2006). Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), sidor 524-533. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03754.x
- Pfaff, K., & Markaki, A. (2017). Compassionate collaborative care: an integrative review of quality indicators in end-of-life care. *BMC Palliative Care*, 16(65). doi: 10.1186/s12904-017-0246-4
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins.
- Puntillo, K. A., & McAdam, J. L. (2006). Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: Challenges and opportunities for moving forward. *Critical Care Medicine*, 34(11), sidor 332-340. doi: 10.1097/01.CCM.0000237047.31376.28
- Rainsford, S., Phillips, C.B., Glasgow, N.J., MacLeod, R.D., & Wiles R.B. (2018). The 'safe death': An ethnographic study exploring the perspectives of rural palliative care patients and family caregivers. *Palliative Medicine*, 32(10), sidor 1575-1583. doi: 10.1177/0269216318800613
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2016). *Palliativ vård i livets slutskede: Nationellt vårdprogram*. <http://media.palliativ.se/2017/01/Vårdprogram.pdf>
- Reid, N., & McCormack, P. (2005). Symptom management. In J. Lugton & R. McIntyre (Eds.), *Palliative Care: The nursing role* (2nd ed. pp. 91-132). Edinburgh: Elsevier
- *Rosenberg, J. P., Bullen, T., & Maher, K. (2015). Supporting Family Caregivers With Palliative Symptom Management: A Qualitative Analysis of the Provision of an Emergency Medication Kit in the Home Setting. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 32(5), sidor 484-489. doi: 10.1177/1049909114531326
- Sarmiento, V.P., Gysels, M., Higginson, I.J., & Gomes, B. (2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *British Medical Journal Supportive & Palliative care*, 7(4), sidor 390-403. doi: 10.1136/bmjspcare-2016-001141
- Saveman, B-I. (2010). Family nursing research for practice: the Swedish perspective. *Journal of Family Nursing*, 16(1), sidor 26–44. doi:10.1177/1074840709360314
- Segesten, K. (2013). Trygghet. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (ss. 279–285). Lund: Studentlitteratur.
- Seow, H., & Bainbridge, D. (2018). A Review of the Essential Components of Quality Palliative Care in the Home. *Journal of Palliative Medicine*, 21(S1), sidor 37-44. doi: 10.1089/jpm.2017.0392

SFS 2014:821. *Patientlagen*. Hämtad 1 december, 2018, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821#K6

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 1 december, 2018, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

SFPO. (2008). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad*. Hämtad från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/pallativkompetensbeskr.pdf>

*Sheehy-Skeffington, B., McLean, S., Bramwell, M., O'Leary, N., & O'Gorman, A. (2014). Caregivers Experiences of Managing Medications for Palliative Care Patients at the End of Life: A Qualitative Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31(2), sidor 148-154. doi: 10.1177/1049909113482514

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning*. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla: värdig vård i livets slut*. Hämtad 15 november, 2018, från <https://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>

SOU 2011:55. *Kommunaliserad hemsjukvård*. Hämtad 1 december, 2018, från <https://www.regeringen.se/contentassets/1bb6a8565d0c40959035a1fa8106ef7b/kommunaliserad-hemsjukvard-sou-201155>

Staats, K., Tranvåg, O., & Grov, E. K. (2018). Home-Care Nurses' Experience With Medication Kit in Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(6). doi: 10.1097/NJH.0000000000000518

Svensk Sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Sunil, S. R., & Muckaden, M. (2015). Impact of Specialist Home-Based Palliative Care Services in a Tertiary Oncology Set Up: A Prospective Non-Randomized Observational Study. *Indian Journal of Palliative Care*, 21, sidor 28-34. doi: 10.4103/0973-1075.150170

Tanuseputro, P., Beach, S., Chalifoux, M., Wodchis, WP., Hsu, AT., Seow, H., & Manuel DG. (2018). Associations between physician home visits for the dying and place of death: A population-based retrospective cohort study. *PLoS One*, 15;13(2). doi: 10.1371/journal.pone.0191322

Ternstedt, B-M. & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (ss. 103–116). Lund: Studentlitteratur.

- Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Hämtad 17 februari, 2019 från <https://www.vr.se/analys-och-uppdrag/vi-analyserar-och-utvarderar/alla-publikationer/publikationer/2017-08-29-god-forskningssed.html>
- Världshälsoorganisationen. (2018). *WHO Definition of Palliative care*. Hämtad 15 november, 2018, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E. (2014). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliative and Supportive Care*, 12(6), sidor 425-37. doi: 10.1017/S1478951513000333
- Weller, J., Boyd, M., & Cumin, D. (2014). Teams, tribes and patient safety: overcoming barriers to effective teamwork in healthcare. *Postgraduate Medical Journal*, 90(1061), sidor 149-154. doi:10.1136/postgradmedj-2012-131168
- Westerlund, C., Tishelman, C., Benkel, I., Fürst, C.J., Molander, U., Rasmussen, B.H.,... & Lindqvist, O. (2018). Public awareness of palliative care in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health* 46, sidor 478–487. doi: 10.1177/140349481775132
- Whall, A.L. (1986). The Family as the Unit of Care in Nursing: A Historical Review. *Public health nursing*, 3(4), sidor 240-249.
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 54(5), sidor 546-553.
- Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Wright, L.M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6th ed). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Yates, P., Schofield, P., Zhao, I., & Currow, D. (2013). Supportive and palliative care for lung cancer patients. *Journal of Thoracic Disease*, 5, sidor 623–628. doi: 10.3978/j.issn.2072-1439.2013.10.05
- Ågård, A.S., Hofhuis, J.G.M., Koopmans, M., Gerritsen, R.T., Spronk, P.E., Engelberg, R.A.,... Jensen, H.I.(2019). Identifying improvement opportunities for patient- and family-centered care in the ICU: Using qualitative methods to understand family perspectives. *Journal of critical care*, 49, sidor 33-37. doi: 10.1016/j.jcrc.2018.10.008
- Öhlén, J., Cohen, J., & Håkanson C. (2017). Determinants in the place of death for people with different cancer types: a national population-based study. *Acta Oncologica*, 56(3), sidor 455-461. doi: 10.1080/0284186X.2016.1250946

Söktabell

Datum Databas	Sökord och begränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
190120 Cinahl	(MH "Palliative Care") OR "Palliative care" and (MH "Family") OR "Family" and (MH "Signs and Symptoms") OR (MH "Symptoms") Published Date: 20080101-; Peer Reviewed; English Language	38	15	5	1
190120 Cinahl	(MH "Palliative Care") OR "Palliative care" and (MH "Family") OR "Family" and "Injections, Subcutaneous") OR "Subcutaneous injection" Published Date: 20080101-; Peer Reviewed; English Language	4	4	2	1
190120 Cinahl	(MH "Palliative Care") OR "Palliative care" and (MH "Family") OR "Family" and "Primary Health Care") OR "Primary health care" Published Date: 20080101-; Peer Reviewed; English Language	88	20	3	
190120 Cinahl	(MH "Palliative Care") OR "Palliative care" and (MH "Family") OR "Family" and "Family caregiver" Published Date: 20080101-; Peer Reviewed; English Language	93	18	2	
190120 Cinahl	(MH "Palliative Care") OR "Palliative care" and (MH "Family") OR "Family" and "security" Published Date: 20080101-; Peer Reviewed; English Language	31	8	4	1
190120 Cinahl	(MH "Palliative Care") OR "Palliative care" and (MH "Family") OR "Family" and "secure base" Published Date: 20080101-; Peer Reviewed; English Language	2	2	1	

BILAGA A

190120 Cinahl	(MH "Palliative Care") OR "Palliative care" and (MH "Family") OR "Family" and "Symptom control" Published Date: 20080101-; Peer Reviewed; English Language	83	19	5	1
190120 Cinahl	(MH "Palliative Care") OR "Palliative care" and (MH "Family") OR "Family" and "Quality of care" Published Date: 20080101-; Peer Reviewed; English Language	215	25	4	
181217 PubMed	mesh palliative care OR" palliative care" and home care services OR "home care services" and symptom management OR mesh disease management and family OR "family" Filter: 10 år,	4	1	1	1
181219 PubMed	"home based palliative care" OR "palliative home care" and "symptom control" OR "symptom relief" OR "symptom management" Filter: 10 år,	39	16	8	4
181219 PubMed	symptom control OR symptom relief OR symptom management and mesh palliative care OR "palliative care" and home care services and mesh family OR "family" Filter: 10 år	689	78	9	4
190131 PubMed	Mesh "home care services" OR "home health care" OR "primary health care" AND mesh "signs and symptoms" AND mesh "palliative care" OR "palliative care" Filter: 10 år	131	37	4	
TOTALT		3271	243	48	13

Granskningsmall för kvantitativa artiklar

Detta protokoll bygger på Willman et al. (2016) kvalitetsgranskning av artiklar men är modifierat av författarna för att passa denna studie.

Artikelsnamn och författare:

- Har studien en tydlig struktur med titel, abstrakt, introduktion, syfte, metod, resultat, diskussion och referenser? JA NEJ
- Är syftet tydligt? JA NEJ
- Studiens syfte:
- Finns ett etiskt resonemang med? JA NEJ
- Vilken forskningsmetod används? Randomiserade eller ej?
- Vilka är deltagarna i studien? (Sjuksköterskor/patienter)
- Vilken åldersintervall är det på de deltagande?
- Är de inklusionskriterier som används relevanta? JA NEJ
- Är de exklusionskriterier som används relevanta? JA NEJ
- Är det urvalet som gjorts tydligt beskrivet? JA NEJ
- Motsvarar urvalet kriterierna för att kunna uppfylla syftet med studien? JA NEJ
- Är det en tydlig beskrivning av hur den slumpmässig fördelningen (vid randomisering) av grupperna gjorts? JA NEJ
- Var grupperna lika stora vid studiens början? JA NEJ
- Var det aktuellt med ”blindade” patienter? JA NEJ
- Var det aktuellt med ”blindade” sjuksköterskor? JA NEJ
- Om det var bortfall är det tydligt redovisade? JA NEJ
- Är de instrument som används validerade? JA NEJ
- Är de instrument som används reliabla? JA NEJ
- Är studiens resultat generaliserbart? JA NEJ
- Är det resultatet som studien nått tillämpningsbart JA NEJ
- Det huvudsakliga fyndet i studien är:

Kvalitet: Hög Medel Låg

Granskningsmall för kvalitativa artiklar

Detta protokoll bygger på Willman et al. (2016) kvalitetsgranskning av artiklar men är modifierat av författarna för att passa denna studie.

Artikelsnamn och författare:

- Har studien en tydlig struktur med titel, abstrakt, introduktion, syfte, metod, resultat, diskussion och referenser? JA NEJ
- Är syftet med studien tydligt? JA NEJ
- Syftet med studien är:
- Vem deltar i studien?
- Hur många deltar i studien?
- Vilket åldersspann är det på de som deltar?
- Finns det ett tydligt etiskt resonemang? JA NEJ
- Urvalet som gjorts är det relevant för studien? JA NEJ
- Har urvalet beskrivits noggrant? JA NEJ
- Är den datainsamlingen som gjorts tydligt beskriven? JA NEJ
- Är det tydligt beskrivet hur analysen gjorts av datamaterialet? JA NEJ
- Svarar resultatet i studien på problemformuleringen? JA NEJ
- Är resultatet tydligt beskrivet och lätt att följa? JA NEJ
- Har forskarna i studien redovisat bias? JA NEJ
- Det huvudsakliga fyndet i studien är:

Kvalitet: Hög Medel Låg

Mall för kvalitetsgranskning

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

Kod och klassificering	Vetenskaplig kvalitet		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.

Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

Referenser

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad, 1999:3). Stockholm: SBU, SFF.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur. (Valda delar)

Artikelmatris

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet kommentar
Adam, R., Giatsi Clausen, M., Hall, S., & Murchie, P. (2015). Storbritannien	Utilising out-of-hours primary care for assistance with cancer pain: a semi-structured interview study of patient and caregiver experiences	Studien undersöker upplevelser, synpunkter och åsikter bland patienter och deras närstående som utnyttjat primärvårdens jourtidverksamhet för att få hjälp att hantera cancersmärter.	Semi-strukturerade intervjustudie som utgick från ett schema med frågor i ämnet. Intervjuer genomfördes tills mättnad i materialet uppstod. Författarna gjorde en strukturerad ramverksanalys av materialet som sedan kodades och delades in i teman.	N=24(9) 11 patienter och 4 närstående intervjuades	Det visade sig vara viktigt att förstå smärtan och kunna förutsäga dess utveckling samt att tidigare uppfattningar om smärtlindring påverkade användandet. Trots oro över att använda läkemedel, fa morfin, framkom det att smärtlindring var nödvändig för att få livskvalitet. God tillgänglighet och kontinuitet av vård på dagtid uppskattades. På jourtid var det viktigast att hjälp kunde fås snabbt och att det fanns en kontinuitet i kommunikation mellan olika vårdgivare.	I K
Anderson, B., & Kralik, D. (2008). Australien	Palliative care at home: Carers and medication management	Syftet med artikeln är att presentera närståendes erfarenheter av att administrera subkutana läkemedel till patienter som vårdas palliativt i hemmet.	Semi-strukturerade intervjuer genomfördes utifrån tre ämnen rörande anledningar, erfarenheter och meningsfullhet. Materialet analyserades enligt kvalitativ metod där övergripande kategorier identifierades, meningsbärande enheter hittades och teman skapades. Deltagarna fick ta del av tolkningarna och erbjöds möjlighet att kommentera resultatet.	N=14 närstående intervjuades	Det fanns en uttalad önskan om att dö i hemmet vilket krävde optimerad smärtlindring. Närstående gavs därför möjlighet att administrerar subkutana läkemedel vilket ledde till symtomkontroll, delaktighet och en känsla av att ha hjälpt patienten. Tillgång till stöd från palliativa enheter via telefon dygnet runt ansågs vara en ovärderlig hjälp.	I K

Bekelman, D. B., Nowels, C. T., Retrum, J. H., Allen, L. A., Shakar, S., Hutt, E.,... Kutner, J. S. (2011). USA.	Giving Voice to Patients' and Family Caregivers' Needs in Chronic Heart Failure: Implications for Palliative Care Programs	Beskriva hjärtsviktspatienters och deras närståendes största bekymmer och behov. Undersöka om, hur och när palliativ vård kan vara till nytta för dem.	Semi-strukturerade djupintervjuer kompletterades med ett självskattningsformulär framtaget för att mäta hälsostatus hos hjärtsviktspatienter. Materialet analyserades genom grounded theory som ledde till koder och teman. Triangulering och feedback användes för att säkra resultatet.	N=52(1) 33 patienter och 20 närstående intervjuades	Patienter och närstående uttryckte att information och stöd behövdes tidigt i sjukdomsprocessen och sedan hela vägen för att förstå och hantera besvärande symtom för rörande begränsningar i aktivitet. Närstående ville vara delaktiga och betonade vikten av kontinuitet i vården.	I K
Healy, S., Israel, F., Charles, M., & Reymond, L. (2018). Australien	Laycarers can confidently prepare and administer subcutaneous injections for palliative care patients at home: A randomized controlled trial	Att utforska eventuella skillnader i anhörigvårdares säkerhet i att ge subkutana injektioner vid behov beroende på om de förberetts av en anhörigvårdare, sjuksköterska eller farmaceut.	Randomiserad kontrollerad studie med tre interventionsgrupper: -Närståendevårdare förberedde själv vid behovs medicinering för dagen. -En sjuksköterska förberedde dagligen vid behovsläkemedel. -En farmaceut förberedde vid behovs läkemedel som närståendevårdare fick ha i lager. Deltagarna noterade i dagböcker nivån på upplevd säkerhet efter varje injektion samt, anledning, tid, dos och effekt.	N=106(15) 93 anhörigvårdare fyllde i dagböckerna	Resultatet visar marginell skillnad i den upplevda säkerheten beroende på vem som förberett sprutan. Det var däremot tydligt att anhörigvårdarna kände sig säkrare då de givit några injektioner och fått erfarenhet.	I RCT
Healy, S., Israel, F., Charles, M. A., & Reymond, L. (2012). Australien	An educational package that supports laycarers to safely manage breakthrough subcutaneous injections for home-based palliative care patients: Development and	Syftet var att utveckla, pröva och utvärdera en utbildningsintervention och resurser som stöttar anhörigvårdare i hemmet att ge subkutan	Icke kontrollerad studie där anhörigvårdare fyllde i ett frågeformulär direkt efter undervisning och ett andra formulär fyra veckor senare. I slutet av studien diskuterades erfarenheter i fokusgrupper.	N=165(89) 76 återlämnade frågeformulär	Resultatet visade att anhörigvårdarna kände sig säkra i hanteringen av subkutana injektioner efter utbildningen och att de kände sig nöjda med att kunna hjälpa sin närstående med symtomlindring i hemmet.	II P -Stort bortfall -Ingen bias beskriven

	evaluation of a service quality improvement.	injektion vid genombrottssmärta.				
Israel, F., Reymond, L., Slade, G., Menadue, S., & Charles, M. A. (2008). Australien	Lay caregivers' perspectives on injecting subcutaneous medications at home	Syftet var att undersöka anhängigvårdarens uppfattningar av att ge subkutana injektioner vid vård i livets slut i hemmet. Målet var att utveckla en förståelse för betydelsefulla faktorer i syfte att utforma stödåtgärder för anhängigvårdare.	Semi-strukturerade intervjuer genomfördes vid två tillfällen, första gången under vårdtiden och det andra 2 månader efter dödsfallet. Materialet analyserades och jämfördes varefter teman identifierades och mönster upptäcktes av forskarna tillsammans.	N=16(2) 14 närstående fullföljde båda intervjuerna	Några anhängigvårdare upplevde att de inte hade något val då vården i hemmet krävde att de gav injektioner vid behov, de uttryckte också en rädsla att ge för mycket läkemedel. De upplevde behov av stöd och information om läkemedel och strategier. Efter dödsfallet kände majoriteten sig nöjda med att ha kunnat göra det möjligt för sin närstående att dö hemma. De uppskattade att ha fått vara delaktiga i vården.	I K
Mehta, A., Chan, L. S., & Cohen, R. S. (2014). Canada	Flying Blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Patients Managing Pain at Home	Syftet med den här studien är att belysa källor till oro så som de upplevs av anhängigvårdare som hanterar smärta i hemmet och diskutera innebörden för vården.	Artikeln baseras på en andra analys av material från en semi-strukturerad intervjustudie av Mehta et al. (2010) där grounded theory användes. I den här studien har tolkande beskrivning av materialet gjorts. Metoden undersöker subjektiva och erfarenhetsbaserade fenomen i syfte att öka förståelsen och utveckla vården.	N=24	Anhängigvårdare som hanterar närståendes smärta i hemmet löper stor risk för psykosocial oro. Utmaningen leder ofta till en känsla av hjälplöshet, frustration och oro. De uttrycker ett behov av individuellt anpassat stöd och information tidigt i sjukdomsprocessen så de vet vad de kan förvänta sig och hur de ska hantera olika situationer. Tillgänglighet till vård och stöd var viktigt under dygnets alla timmar.	II K -Sekundär studie
Mehta, A., Cohen, R., Ezer, H., Carnevale, F. A., & Ducharme, F. (2011).	Striving to Respond to Palliative Care Patients' Pain at Home: A Puzzle for Family Caregivers	Att beskriva vilken typ av symptom patienter som vårdas palliativt i hemmet har samt hur anhängigvårdare	Semi-strukturerad intervjustudie utifrån metoden grounded theory. Två intervjuer genomfördes där man andra gången kunde diskutera det som kommit	N=24	Resultatet baseras på att få ihop "the puzzle of pain management" (Mehta, 2010). Den här studien fokuserar på delarna att bedöma och utreda smärtan samt hitta strategier	I K

Canada		bedömer dem och agerar.	fram. Materialet analyserades och kodades, viktiga processer identifierades och det slogs fast hur de förhöll sig till varandra.		för smärtlindring. Patienterna hade ofta en kombination av olika typer av smärtor. De närstående som bäst förstod vilken typ av smärta det handlade om hade också bäst möjlighet att hjälpa till med smärtlindringen som bestod av både farmakologiska och icke farmakologiska åtgärder.	
Mehta, A., Cohen, R. S., Carnevale, F. A., Ezer, H., & Ducharme, F. (2010). Canada	Family Caregivers of Palliative Cancer Patients at Home: The puzzle of pain management	Syftet med studien var att förstå de processer som anhörigvårdare använder för att hantera cancerpatienters smärtor i hemmet.	Semi-strukturerad intervjustudie utifrån metoden grounded theory. Två intervjuer genomfördes där man andra gången kunde diskutera det som kommit fram. Materialet analyserades och kodades, viktiga processer identifierades och det slogs fast hur de förhöll sig till varandra	N=24	Utifrån den komplexa processen "the puzzle of pain" var den viktigaste delen att acceptera ansvaret att hjälpa till med smärtlindringen. Anhörigvårdarna upplevde att de jobbade i team med patienten och vårdpersonalen och ville ha all tillgänglig information. För att våga ta ansvar krävs information och stöd.	I K
Milberg, A., Friedrichsen, M., Jakobsson, M., Nilsson, E-C., Niskala, B., Olsson, M.,... Krevers, B. (2014). Sverige	Patients' Sense of Security During Palliative Cared-What Are the Influencing Factors?	Att identifiera de faktorer som är förknippade med patienternas känsla av trygghet under den palliativa vårdperioden. Utifrån hypotesen att trygghetskänslan för dem som förväntas dö inom de närmsta månaderna är relaterad till demografi, diagnos, livskvalitet, stöd från närstående, anknytning och coping och att det i sin tur påverkar	Intervjuer, 91 % telefonintervjuer, med patienter inskrivna i palliativ hemsjukvård. Frågor ställdes inom 9 domäner och med tanke på patienternas nedsatta hälsa valdes korta skalor och enkla frågor. Materialet analyserades och variablerna ställdes mot varandra genom en generaliserad linjär modell.	199 (21) 199 godkände att delta, 174 genomgick intervjuer och 168 ingick i resultatet. Bortfall innan intervjuer på grund av försämring i hälsan, avlidit, önskade inte längre delta. 6 st. exkluderades	Resultatet visade på att 26 faktorer hade en signifikant koppling till patienters upplevelse av trygghet samt sex faktorer som kan påverka tryggheten. Patienter med låg trygghetskänsla upplevde mer besvär inom områden som stress, oro för ekonomin, självkänsla, autonomi, tillit till vårdteamet, symtom (fa depression, ångest och välbefinnande) samt sämre stöd av närstående.	I P

		symtomintensiteten och upplevelsen av stress.		då de inte svarade på frågorna om känslan av trygghet.		
Milberg, A., Wählberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E-C., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2012). Sverige.	What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care	Syftet med studien var att utforska patienters och familjemedlemmars erfarenhet av palliativ hemsjukvård som en 'säker bas' (ett centralt begrepp inom teorin).	Semi-strukturerade intervjuer som analyserades med deduktivt kvalitativ innehållsanalys. Deltagarna delades in i två grupper, en med patienter och en med familjemedlemmar.	N=26. 12 patienter och 14 familjemedlemmar intervjuades.	Resultatet visade att båda grupperna delade samma upplevelse av vad som utgör en trygg bas i palliativ hemsjukvård. Det var lika viktigt för båda grupperna att patienten fick effektiv symtomlindring och var så komfortabel som möjligt för en trygg hemsjukvård. Om familjemedlemmarna tog del av vården utifrån egen nivå och önskan minskade känslan av belastning, trygghet skapades och känslan av en 'säker bas'. Hemmet bidrog till en känsla av trygghet, denna känsla kunde bli hotad om familjemedlemmen kände sig ensam med bördan för en otillräcklig symtomlindring. Känslan av kontroll är viktigt för att hemsjukvården skall upplevas som 'säker bas'. Familjemedlemmarnas känsla av att problem som uppstod var hanterbara, att kunskap fanns att tillgå för problemlösning och avlösning från ansvaret bidrog till trygghet.	I K

Munck, B., & Sandgren, A. (2017). Sverige	The impact of medical technology on sense of security in the palliative home care setting	Syftet med studien var att beskriva den medicinsk-tekniska apparaturens inverkan på känslan av trygghet för patienter, närstående och distriktsköterskor i palliativ vård.	Deduktiv innehållsanalys ifrån tre tidigare studier genom att använda en teoretisk referensram 'Palliativ hemsjukvård som en trygg bas'.		Studien visade att medicinsk-teknisk apparatur hade en inverkan på trygghetskänslan för de inblandade. Patienter och närstående upplevde känsla av kontroll när de var delaktiga på en individuellt anpassad nivå. Fyra huvudområden framkom: känsla av kontroll, inre frid, fortfarande vara sig själv och hopp. Medicinsk-tekniska apparater kunde bidra till kontroll över situationen och en ökad möjlighet till frihet för patienter och närstående.	II K -Sekundär studie
Munck, B., Sandgren, A., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2012b) Sverige	Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare	Beskriva närståendes uppfattning av medicinsk-teknisk apparatur inom palliativ hemsjukvård.	En explorativt beskrivande design med ett fenomenografiskt tillvägagångssätt. Semi-strukturerade intervjuer med närstående till patienter inom palliativ hemsjukvård genomfördes. Materialet analyserades genom en sjustegsprocess.	N=15	Studien visade att närstående upplevde medicinsk-tekniska apparater olika då vissa ville ta ansvar för hanteringen och andra inte vill ha med dom att göra alls. Olika uppfattningar kom fram så som att medicinsk-tekniska apparater krävde ansvar, att de gjorde intrång i det dagliga livet, att de kunde bidra till lindring och att de krävde anpassning. Närstående såg sig som assistenter till distriktsköterskan och kunde ta över en del av arbetsuppgifterna vilket bidrog till att antalet besök av vårdpersonal i hemmet kunde minska. Närstående hade också en oro för att den medicinsk-tekniska produkten	I K

					skulle sluta fungera, vilket ledde till oro för att patienten inte skulle få sin symtomlindring, näring eller annat som apparaten tillgodosåg.	
Munck, B., Sandgren, A., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2012 a) Sverige	Patients' Understanding of Medical Technology in Palliative Home Care	Syftet med studien var att beskriva sättet på vilket patienter förstår medicinsk teknik i palliativ hemsjukvård.	En explorativt beskrivande design med ett fenomenografiskt tillvägagångssätt. Semi-strukturerad intervju med patienter som hade medicinsk teknik i hemmet genomfördes. Materialet analyserades genom en justegsprocess.	N=15	Studien visade på att det fanns tre olika patienttyper med olika sätt att hantera medicinsk-tekniska apparater. Den mäterliga patienten som tog kontroll över tekniken och där igenom kontroll över sin situation, den inställbara patienten som accepterade tekniken och försökte hitta lösningar för minimal inverkan av den, den begränsade patienten som var underordnad tekniken och lät sig styras av den. Patienterna kunde flytta mellan de olika kategorierna åt båda hållen genom försämring i hälsan eller med information. Flytten mellan kategorier kunde härledas till behovet av stöd från vårdpersonalen att sköta den medicinsk-tekniska apparaturen. Information och stöd från vårdpersonal i hur medicinsk-tekniska apparater fungerade och behövde justeras utifrån förändring i hälsan kunde leda till en självständig och trygg patient.	I K

Nordström, M., & Strang, P. (2018). Sverige	High Degree of Satisfaction With the Support Given by Multidisciplinary Palliative Home Care Teams in the County of Stockholm	Syftet var att utvärdera patienters och deras familjers intryck av stödet som ges av palliativa hemsjukvårdsteam i Stockholmsområdet med fokus på hantering av symtomkontroll tillgänglighet, kontinuitet, förtroende och kommunikationskvalitet.	Frågeformulär, innehållande mätbara svar, skickades via e-mail till användare inom palliativ hemsjukvård. Frågor ställdes inom 7 områden med totalt 26 påståenden. Jämförelser gjordes och resultatet presenterades med beskrivande statistik.	Frågeformuläret skickades till 1424 patienter och 329 familjemedlemmar med en svarsfrekvens på 78%. 922 patienter och 248 familjemedlemmar svarade på frågeformuläret.	Studien visade att det går att bedriva palliativ hemsjukvård med god kvalitet och hög nöjdhet hos både patienter och närstående. Faktorer som interaktion mellan personal och familj, kontinuitet i vården samt anpassad information hade tydliga samband med nöjdheten. Delaktighet i vårdens utformning visade sig ge en bättre ökad känsla av symtomkontroll.	I P
Rosenberg, J. P., Bullen, T., & Maher, K. (2015). Australien.	Supporting Family Caregivers With Palliative Symptom Management: A Qualitative Analysis of the Provision of an Emergency Medication Kit in the Home Setting	Syftet med studien var att undersöka anhörigvårdarens erfarenheter av att stötta en döende person i hemmet. I synnerhet att undersöka anhörigvårdarens uppfattning av att ta emot palliativ vård när de försetts med ett akutmedicinskt kit. (EMK)	Semi-strukturerade telefonintervjuer genomfördes. Materialet analyserades med en induktiv ansats. Koder och kategorier identifierades och teman växte fram.	N=18 Deltagarna valdes ut ifrån 99 möjliga.	Resultatet visade att akutmedicinkitet sågs som en del av helheten i att ta hand om patient som vårdas palliativt. Studien visar på att den erfarenhet som anhörigvårdaren fått innan insättningen av akutmedicinkitet kom till användning senare vid bedömning av symtom. Anhörigvårdarna var inte alla lika positiva till att använda medicinkitet, men upplevde det skönt att det fanns där när de ringde efter sjuksköterska som fick komma och administrera läkemedlet. Anhörigvårdarna såg kitet som en lösning till eventuella symtomproblem som kunde uppstå. Genom den utbildning som sjuksköterskorna hade med anhörigvårdarna ökade	II K -Oklart hur deltagarna valdes ut.

					deras självförtroende och delaktighet.	
Sheekey-Skeffington, B., McLean, S., Bramwell, M., O'Leary, N., & O'Gorman, A. (2014). Irland	Caregivers Experiences of Managing Medications for Palliative Care Patients at the End of Life: A Qualitative Study	Denna studie undersöker upplevelsen hos anhörigvårdare som hanterar mediciner för patienter som dör i hemmet, med inriktning på multimedicerad inverkan, användande av injektionspump och vid behovs mediciner i symtomkontrolls syfte.	Diskussion i fokusgrupper, tre grupper om 4–6 personer i varje, med öppna frågor. En tematisk innehållsanalys gjordes av materialet och kategorier, subkategorier och teman växte fram.	N=16	Studien visar att alla inblandade först upplevde medicinhanteringen stressande speciellt när patienten hade ett multimediskt behov. Insättning av Injektions pumpen ansågs vara ett nytt steg i sjukdomsutvecklingen, då ansågs det inte vara lång tid kvar. Det fanns en rädsla för att injektionspumpen skulle sluta fungera vilket gjorde att den kunde upplevas stressande. De flesta vårdarna upplevde styrka genom att kunna hjälpa till med vid behovs medicinering i stället för att känna sig hjälplösa och bara behöva se på när patienten led. Studien visar på att skrivna instruktioner kan ge vårdgivarna trygghet i de beslut som behöver fattas gällande vid behovs medicin i ett akut skede.	I K

Ref. Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, (2016, sid 92). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur