

FoU-rapport 2006:6

**Cancerpatienters och närståendes upplevelser
av vårdplanering från kirurgisk vårdavdelning
till palliativ vård i hemmet**

Maria H Petri
Kerstin Petersson

 **Landstinget
Kronoberg**

Cancerpatienters och närståendes upplevelser av vårdplanering från kirurgisk vårdavdelning till palliativ vård i hemmet

Maria H Petri, magister i omvårdnad, sektionsledare
Kerstin Petersson, docent, forskningsledare
FoU-centrum, Landstinget Kronoberg

SAMMANFATTNING

En kvalitativ intervjustudie genomfördes med syfte att undersöka cancerpatienters och närståendes upplevelser av vårdplanering från kirurgisk vårdavdelning till fortsatt palliativ vård i hemmet. Undersökningen bestod av intervjuer med patienter och närstående. Analysmetod var innehållsanalys. Resultatet utmynnade i två kategorier; Att vara beroende av fungerande vårdkedja och Att balansera mellan patientens och närståendes egna resurser och vårdens resurser för att klara av vistelsen i hemmet. Patienter och närstående kände sig respektlöst behandlade och upplevde brister i samordningen av vårdplaneringen. Information om det fortsatta vårdansvaret framgick inte alltid. Efter att ha deltagit i vårdplaneringsmöte som varit strukturerat och tydligt och beslutade om fortsatt vårdansvar, upplevdes tillförsikt inför vården i hemmet. I vården i hemmet var man beroende av vårdkontaktarna. Dessa var inte sällan sådana att de gav patienten en känsla av otrygghet och upplevelse och av att vara övergiven och respektlöst behandlad. Det var av stor vikt att bli sedd som patient och som närstående samt att distriktssköterskan var engagerad och insatt i sin uppgift. Närstående upplevde att det var en balansgång mellan oro och det stöd de fick för att orka vårda i hemmet.

Nyckelord:

Palliativ cancervård, vårdplanering, vård i hemmet, patienters och närståendes upplevelser, intervjustudie.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING	3
INNEHÅLLSFÖRTECKNING	4
INTRODUKTION	5
BAKGRUND	6
Pågående forskningsprojekt	7
Aktuell forskning	7
SYFTE	10
METOD	10
Urval	10
Genomförande	11
Analys	11
Etisk avvägning	12
RESULTAT	12
Att vara beroende av fungerande vårdkedja	12
Att balansera mellan patientens och närståendes egna resurser och vårdens resurser för att klara av vistelsen i hemmet	15
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	16
REFERENSER	21
Bilaga 1 (1)	24

INTRODUKTION

Den palliativa cancervården har sedan början av 1990-talet bedrivits allt mer i hemmen. Utvecklingen har gått mot kortare vårdtider och färre vårdplatser. En kraftigt bidragande orsak till denna utveckling var ädelreformens (efter den statliga kommitté, Äldrelegationen, som föreslog den) genomförande. Sedan 1992 har primärkommunens hemsjukvård huvudansvaret för de medicinskt färdigbehandlade patienterna som inte längre har behov av sjukhusvård. Detta gäller även cancerpatienter där vården inriktas mot palliation.

För att patienter som befinner sig i den palliativa fasen av sin cancersjukdom ska försäkras om ett tryggt och värdigt omhändertagande måste vårdinsatserna samordnas. Planering och samarbete i samband med medicinska, psykologiska och sociala insatser bör utgå från en individuell vårdplan, där den enskildes önskemål om vården är utgångspunkt (SOSFS 1996:32).

I Socialstyrelsens rapport "Inför döden" (Äldreuppdraget 98:14) redovisas intervjuer med personal och anhöriga. Val av plats och vårdform i livets slutskede styrs inte i första hand av den sjukes önskemål, utan mer av individens hälsa och sjukdomsförlopp och av det sociala nätverket runt patienten.

I Socialstyrelsens rapport "Kvalitet i vårdkedjan mot livets slut" (Äldreuppdraget 97:10) beskrev en närstående vårdplaneringen som en ekonomisk förhandling snarare än en diskussion om vad som var bäst för patienten.

Att vara drabbad av en cancersjukdom är en omtumlande upplevelse i en människas liv. En cancerdiagnos innebär oftast ett kristillstånd av varierande längd (Cullberg, 1992). Information kan ha getts till patienten om att ytterligare behandling mot sjukdomen inte finns. Denna information kan vara svår att begripa för patient och närstående. De har funnit en trygghet i att vårdas på sjukhuset där det finns personal dygnet runt för information och stöd. Att patienten är medicinskt färdigbehandlad och vårdplanering för fortsatt vård i hemmet planeras, innebär att patienten inte längre få behålla samma vårdare och samma läkare som haft kännedom om patientens behov. Det är av stor vikt att beakta psykosociala aspekter, som trygghet och kontinuitet i vården av cancerpatienter. Adekvata kunskaper om sjukdom och specifik omvårdnad liksom förmåga att ge psykosocialt stöd till patient och närstående krävs av vårdpersonalen för att ge individuell vård av hög kvalitet.

Utvärderingen av ädelreformens effekter visade på brister i samarbetet mellan vårdgivarna och många återintagningar på sjukhus hade kunnat undvikas om vårdplaneringarna varit grundligare. Den samordnade vårdplaneringen förekom mycket sällan där företrädare från vårdavdelningen på sjukhuset, primärvården och kommunens hälso- och sjukvård tillsammans med patient och närstående fann en gemensam lösning för hur patientens vårdbehov bäst kunde tillgodoses. Intervjuer med patienter som skrivits ut från sjukhus visade att ytterst få har deltagit i vårdplaneringssamtal och de har inte känt sig delaktiga i de beslut som fattats. Patienterna upplevde att hjälpinsatserna sällan var samordnade på ett genomtänkt och planerat sätt. De som haft kraft att kämpa själva eller haft påstridiga anhöriga fick den hjälp de behövde, medan andra funnit sig i beslut fattade av vårdgivarna (a.a.).

BAKGRUND

Mycket talar för att familjen på nytt kommer att få allt större roll i omsorgen av döende närstående. Vården av svårt sjuka och döende har förändrats. I början av 1900- talet och fram till seklets mitt bedrevs vården i hög grad hemma av närstående. En fördel med detta var att närstående och den sjuke fick vara tillsammans i hemmiljö. Nackdelar som fanns var till exempel när närstående hade svårt att orka vårda den som var sjuk och att omvårdnaden kunde bli en börda för dem. Omsorgen om den sjuke byggde till allra största delen på nedärvd traditionsenlig kunskap som fanns tillgänglig i omgivningen. I samband med att vården av den svårt sjuke under 1900- talets mitt kom att flyttas från hemmet till sjukhus kom de närståendes roll att bli allt mer perifer. Den sjuke blev vårdad av främmande människor med specialistkunskaper. Vården professionaliserades, vilket ökade möjligheterna till symtomlindring. Den sjuke och de närstående undanhölls ofta information. Detta kunde föra med sig att döendet förnekades och att närstående inte gavs någon plats i vården samt att den sjuke ofta dog i ensamhet. Under 1980- talet kom patientens ställning i vården i fokus inte minst genom att patientens självbestämmande i vården lyftes fram. Hur detta påverkat vården av svårt sjuka och närståendes delaktighet i vården finns inte dokumenterat. De senaste årens sjukvårdsdebatt har utmärkt sig genom marknadstänkande och ekonomiska diskussioner om rationaliseringar och prioriteringar. Trycket på anhörigas medverkan i vården tycks ha ökat i takt med detta (Andershed, 1998).

Målet med behandling och vård i livets slutskede är att hjälpa patienten att leva tills hon/han dör. Enligt människovärdesprincipen och WHO's definition vilar den palliativa vården på fyra hörnstenar, dessa är; Symtomkontroll, närståendestöd, relation och kommunikation samt teamarbete (WHO, 2002).

Tidigare avled de flesta patienterna på sjukhus, men det blir allt vanligare att det sker inom kommunens boendeformer eller hemma. Därmed ökar behovet av att kunna ge avancerad vård i hemmet. Det har framkommit problem med att etablera och upprätthålla en fungerande vårdkedja vid livets slut och att säkra kommunikationen mellan olika vårdgivare (Äldreuppdraget 97:10). Det har även funnits problem med att planera vården utifrån den enskildes behov, att säkerställa tillräckliga medicinska insatser av god kvalitet i vården och att uppnå och upprätthålla tillräcklig kunskap och kompetens hos personalen (Socialstyrelsen; SOU 2001:6).

I södra sjukvårdsregionen har ett helt vårdprogram för palliativ vård utarbetats med utgångspunkt från SOSFS 1996:32 och från slutbetänkandet från kommittén om vård i livets slutskede "Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut (SOU 2001:6) (Regionalt vårdprogram, 2005).

Palliativ vård

Palliativ vård är enligt WHO's (2002) definition en aktiv helhetsvård. Den bygger på en vårdfilosofi vars syfte är att ge högsta möjliga livskvalitet för patienten genom att möta de problem som uppstår när bot inte längre är möjlig, samt stöd till närstående. Palliativ vård bejakar livet och betraktar döden som en naturlig process. I den palliativa vården varken påskyndas eller uppskjuts döden. Den palliativa vården förebygger och ombesörjer lindring av problem genom tidig upptäckt, noggrann bedömning och behandling av såväl smärta som av andra besvärande symtom. Den förenar psykologiska och andliga/existentiella aspekter i omvårdnaden och erbjuder stöd till att hjälpa patienten att leva så aktivt som möjligt fram till

döden. Enligt WHO's definition av palliativ vård ingår även stöd till närstående under patientens sjukdom och i sorgearbetet.

Samordnad vårdplanering

Samordnad vårdplanering avser en process som syftar till att tillsammans med patienten samordna planeringen av patientens fortsatta vård och omsorg vid överföring från en vårdform till en annan där vårdkedjan inte bryts (SFS 2001: 453). Processen består av flera moment som

- informationsöverföring till socialtjänsten och den öppna hälso- och sjukvården
- bekräftelse ("kvittering") av mottagen information,
- ställningstagande till huruvida företrädarna för de olika vårdnivåerna ska mötas för planering samt
- genomförande av planeringen antingen per telefon eller vid personligt möte mellan berörda parter, där patienten och närstående deltar.

Pågående forskningsprojekt

Denna studie är en del i uppföljningen av forskningsprojektet Samverkan i cancervård mellan sjukhus och primärvård, med betoning på "hemsjukvård" vilken startade 1996 vid en kirurgisk klinik på ett Centrallasarett i södra Sverige (Nilsson, Thulesius & Petersson, 2001). Det framkom brister i kommunikationen både inom och mellan de olika vårdnivåerna (a.a.). En intervention med avsikten vårdplanering genomfördes, vilket innebar att ett planeringsmöte hölls före utskrivningen till patientens eget boende. Till vårdplaneringsmötet som ägde rum på den kirurgiska vårdavdelningen inbjöds patienten, en närstående, kirurgläkaren, omvårdnadsansvarig sjuksköterska från vårdavdelningen, patientens distriktsläkare och distriktsköterskan i hemsjukvården. Syftet med vårdplaneringen var att öka samarbetet mellan länssjukvård och distriktsvård och förbättra informationsöverföringen mellan parterna samt stärka vårdkedjan till förmån för bättre vård i hemmet (a.a.).

Aktuell forskning

Fördjupad vårdplanering är avgörande för att minimera förväntade problem, som har sin grund i bristande resurser. Teamarbete runt patienten utfört av multiprofessionella team är viktigt för att öka flexibiliteten vid förväntade behov och för att individualisera behandling (Thulesius, Håkansson, Petersson, 2003).

Andershed (1998) visade i sin kvalitativa studie hur närståendes delaktighet i vården kan kategoriseras i tre huvudkategorier; "Att veta", "Att vara" och "Att göra". "Att veta" innebar bl.a. att närstående har fått information om hur den sjuke mår och hur den sjuke har det och vara en förutsättning för närståendes delaktighet. "Att vara" innebar bl.a. att närstående är närvarande, visar intresse och försöker dela den sjukas livsvärld. "Att göra" har en central innebörd och innefattar närståendes hjälp med handlingar som den sjuke själv skulle ha utfört om hon/han inte varit sjuk. Ett flertal närstående ansåg att de fått bristfällig information av personalen om detta (a.a.).

Erfarenheter av andrum (respite) hos närstående vid vård i hemmet av svårt sjuka cancerpatienter undersöktes i en intervjustudie (Strang, Koop & Peden, 2002) där 15 närstående intervjuades vid två tillfällen efter patientens död. Tre huvudteman framkom. För det första; Att vårda en döende familjemedlem hemma beskrevs som en emotionellt intensiv händelse och som en engångshändelse förlagd i en värld skild från det vanliga livsmönstret. För det andra; Närståendevårdarna skiljde mellan kognitiva avbrott (mental break) och fysiska avbrott med andrum (having a breake). Att åstadkomma kognitiva avbrott och att ändå finnas kvar i den vårdande miljön sågs som viktigt. För det tredje; Meningen med andrum (the meaning of respite to the caregivers) var grundad i beslutet att ge kvalitet och normalitet till den döendes liv och att som närstående förbli engagerad i livet även med en döende familjemedlem. Andrum var en dimension av kvalitet i det liv man levde. Livet slukade och uppfyllde de närstående (a.a).

Närståendevårdare i den palliativa hemsjukvården upplevde flera otillfredsställda behov (Harding, Leam, Pearce & Higginson, 2002), såsom möten med människor i liknande situationer, behov av minskad isolering och att dela problem samt att få sina känslor bekräftade genom att inse att andra närstående hade liknande känslor (a.a.).

Socialstyrelsen genomförde åren 1997-2000 en studie (Äldreuppdraget 97:10) i syfte att följa upp hur kvaliteten i fråga om trygghet och säkerhet utvecklats i vård i livets slutskede. Fokus för studien var att undersöka hur vårdplanering och informationsöverföring fungerat. Studien gällde patienter som vårdats både på sjukhus och inom kommunens särskilda boendeformer. Vårdplanering genomfördes i samband med sjukhusvistelse då det blev tydligt att patienten inte kunde bli tillräckligt återställd för att klara sitt dagliga liv i hemmet. Flera närstående angav att de känt att "kommunen fattade besluten över huvudet" på dem. Även i denna studie var informationen till närstående ofta bristfällig från sjukhusets sida (a.a.). För de närstående var informationen en mycket viktig faktor när de bedömde vårdens kvalitet. Studien väckte frågan om vårdkedjan kunde ha blivit stabilare och de akuta sjukhusbesöken färre med bättre vårdplanering från sjukhuset (a.a.).

Friedrichsen (2002) visade i en kvalitativ studie att information om övergången till den palliativa fasen inte är väl studerad, speciellt inte ur ett patient- och närståendeperspektiv. Erfarenheten av information om avslutande av tumörspecifik behandling upplevdes som att man passerar en gräns där patienten uppfattat läkarens beteende och orden de uttryckte med stor signifikans. Familjemedlemmarna antog rollen som beskyddare. För många patienter var hoppet relaterat till behandling och förväntningar på behandling där läkaren kunde ses som beskyddare mot döden. Det var skillnad mellan att få information om en cancerdiagnos med döden som hot men med möjlighet att kämpa emot och att få information om en spridd sjukdom, vilken inte längre var möjlig att kämpa emot med behandlingar. Döden var inte längre ett hot utan en realitet (a.a.).

I en enkätundersökning av Cantwell, Turco och Brenneis (2000) framkom behov av att på ett objektivt sätt bedöma möjligheten till att genomföra vård i hemmet i livets slutskede i varje enskild familjesituation. Vård i hemmet är inte praktiskt genomförbar eller önskvärd i alla familjesituationer. Syftet med studien var att beskriva närståendes roll vid vård i hemmet av nära anhörig till livets slut.

Besked om bakslag i sjukdomen tydliggjorde ett beslut om att vilja dö hemma, både hos patienten och hos närstående. Studien visade också att den viktigaste förutsättningen för vård i hemmet var en tydlig överenskommelse mellan patient och närstående. Utan adekvat vila, psykisk styrka och uthållighet från de närstående var vård i hemmet omöjlig (a.a.).

I en studie utförd av Faiusinger, Demoissac, Cole, Mead-Wood och Lee (2000) visades att yngre patienter oftare skrevs ut till hemmet. Kön eller skillnader i diagnos mellan den yngre (64 +-12 år) och den äldre åldersgruppen (75 +- 12) var inte signifikant. Patienter som återvände hem var i högre grad gifta och hade makan/maken som vårdare. Faiusinger et al. (2000) drog slutsatsen att det alltid fanns exceptionella patienter och familjeomständigheter med skillnader både i kognition och fysiskt status som påverkade möjligheten att få dö hemma.

Drisdoll (2000) redovisade patienters och vårdares uppfattning om given information under vistelsen på sjukhus med tanke på vården i hemmet efter utskrivningen. I intervjuerna framkom fyra huvudteman; Given information från sjukhuspersonal till patient och vårdare, patientens och vårdarens psykiska välbefinnande, det dagliga livets aktiviteter samt kontakten med samhället i övrigt. I studiens andra del som var en enkät framkom att vårdarna fick mycket lite information angående patienternas sjukdom och deras vårdbehov hemma. I de fall där vårdare och patient fick information gemensamt inför utskrivningen från sjukhuset, upplevde vårdarna en minskad oro som vårdgivare i hemmet, större tillfredsställelse med den information de mottog och patienterna upplevde färre medicinska problem efter utskrivningen (a.a.).

I en undersökning gjord av Benzein, Norberg och Saveman (2001) framkom innebörden av hopp hos patienter i palliativ hemsjukvård. Det fanns en spännvidd mellan att hoppas på att bli botad och ett hopp om försoning och tillfredsställelse med livet och döden. De intervjuade berättade om hoppet att leva så normalt som möjligt, att få uppleva bekräftande relationer som dimensioner av deras levda erfarenhet av hopp. Resultatet visade att hopp var en dynamisk upplevelse som var viktig för ett meningsfullt liv och en värdig död (a.a.).

Nilsson, Thulesius och Petersson (2001) visade att de vårdproblem som ofta tillstötte i hemsjukvården var väntade sjukdomssymtom som smärta, malnutrition, illamående och förstoppning. Oro och ångest förekom både hos patienter och närstående. Uppkomna problem löste distriktssköterskorna själva eller med hjälp av distriktsläkaren. Det förekom också att distriktssköterskorna eller distriktsläkaren kontaktade sjukhuset för att diskutera situationen och få råd. I några fall hade patienten åkt akut till sjukhuset och blivit inlagd på kirurg eller onkologisk vårdavdelning. Sjukhuspersonalen hade vid ett par tillfällen upplevt att patienten återkommit till sjukhuset när problemet kunde ha lösts i hemsjukvården. I rapporten framgick vidare att distriktssköterskorna alltid fanns tillgängliga för patienterna och distriktsläkaren var tillgänglig för distriktssköterskorna. Vissa sjuksköterskor fann det lätt och smidigt att ordna ett hembesök med distriktsläkaren medan andra sjuksköterskor hade önskemål om fler hembesök och att distriktsläkaren skulle vara lättare att nå (a.a.).

En av vår tids utmaningar är att finna former för omsorgen av äldre och svårt sjuka. En viktig fråga blir hur professionell och medmänsklig omsorg ska kombineras så att den passar patienten och deras närstående liksom de resurser som samhället kan erbjuda. Ett led i denna utmaning är att undersöka patienters och närståendes upplevelser av vårdplanering samt deras upplevelser av den fortsatta palliativa vården i hemmet.

Endast lite forskning har fokuserat på patienters och närståendes erfarenhet av vårdplanering och den efterföljande palliativa vården i hemmet. Ytterligare forskning är angelägen, för att ge ökad förståelse för de upplevelser som patienter och närstående har av vårdplaneringen och av den palliativa vården i hemmet.

SYFTE

Syftet med studien är att undersöka cancerpatienters och närståendes upplevelser av vårdplanering från en kirurgisk vårdavdelning till palliativ vård i hemmet.

Närstående

Med närstående avses en person som patienten angivit som närstående.

METOD

Urval

Patienterna och deras närstående, som deltagit i vårdplanering på en kirurgisk vårdavdelning på ett Centrallasarett i södra Sverige inom ett större projekt om Samverkan i cancervård (Petersson & Thulesius, 1999), inkluderades i studien. Inklusionskriterier var cancerpatienter i palliativt skede och deras närstående, som hade behov av vårdplanering och som vårdats vid kirurgkliniken på ett Centrallasarett i södra Sverige och deltagit i vårdplanering under hösten 1999 fram till våren 2000 (*tabell 1, intervjuurval 1*). Urvalet var konsekutivt. Ytterligare sju intervjuer inkluderades i studien under hösten 2003 (*tabell 2, intervjuurval 2*), då vårdplaneringen varit en del av utskrivningsproceduren i närmare tre år. Urvalet var konsekutivt. Inklusionskriterier var som i intervjuurval 1 att som cancerpatient i palliativt skede ha vårdats på en kirurgavdelning vid ett Centrallasarett i södra Sverige och deltagit i vårdplanering som därefter övergått till palliativ vård i hemmet. Patienterna skulle ha varit utskrivna från avdelningen minst en månad och ha vårdats/vårdas i hemmet. Sektionsledaren på kirurgavdelningen kontaktade per telefon patienterna och/eller deras närstående efter utskrivningen från kliniken. Informanterna som tackat ja till att delta, fick per post tillsänt information om studien. Såväl muntligt som skriftligt samtycke inhämtades. I denna studie var närstående maka eller make i samtliga intervjuer utom i två fall där döttrar intervjuades.

Tabell 1, intervjuurval 1

Intervju	Patientdeltagare=P	Närståendedelta=N	Plats för intervjun
Nr 1	Fanns ej	N	Bostaden
Nr 2	Fanns ej	N	Bostaden
Nr 3	Fanns ej	N	Bostaden
Nr 4	P	Fanns men deltog ej	Bostaden
Nr 5	P	Fanns men deltog ej	Bostaden
Nr 6	Fanns ej	N	Bostaden
Nr 7	Fanns ej	N	Bostaden
Nr 8	Fanns ej	N	Bostaden
Nr 9	Fanns ej	N	Bostaden
Nr 10	Fanns ej	N	Sjukhuset
Nr 11	Fanns ej	N	Bostaden

Tabell 2, intervjuurval 2

Intervju	Patientdeltagare=P	Närstående=deltagare=N	Plats för intervjun
Nr 12	P	Fanns men deltog ej	Bostaden
Nr 13	P	N	Bostaden
Nr 14	P	N	Bostaden
Nr 15	P	N	Bostaden
Nr 16	P	Fanns men deltog ej	Bostaden
Nr 17	P	Fanns men deltog ej	Bostaden
Nr 18	Fanns men deltog ej	N	Sjukhuset

Genomförande

I urval 1 utfördes intervjuerna av handledaren och av kolleger till henne. I urval 2 utfördes intervjuerna av författaren. Intervjuerna utfördes i sexton fall i hemmet enligt patientens och dennes närståendes önskan och i två fall på sjukhuset. Tiden för intervjuerna varierade mellan 50-60 minuter. Det var angeläget att utgå från cancerpatienterna i palliativt skede och deras närståendes konkreta upplevelser och att tolka dem i sitt sammanhang så förutsättningslöst som möjligt. Intervjuerna i hemmet upplevdes som positiva och det kändes som de intervjuade hade förtroende för intervjuaren. I två fall var patienterna återintagna på sjukhus, vilket var anledningen till att dessa utfördes där i ett avskilt rum. Det upplevdes mindre avslappnat och naturligt att genomföra intervjuer på sjukhuset.

Intervjuerna genomfördes i dialogform där informanterna berättade om sina upplevelser. Intervjuns huvudfrågor var; Vad upplevdes som bra respektive mindre bra med vårdplaneringen på sjukhuset? Om vården i hemmet, vad som fungerade bra? Respektive vad som fungerade mindre bra? Fördjupningsfrågor tillkom som "Vad menar du med detta?", "Hur tänkte och kände du?" "Kan du utveckla detta mera?" För att testa intervjumetoden genomfördes pilotintervju. I samråd med handledaren bedömdes pilotintervjun kunna ingå i studien. Intervjuerna skrevs ut ordagrant.

Förförståelse

Det bör uppmärksammas att såväl intervjuerna som analysarbetet har genomförts och sammanställts i förhållande till författarens förförståelse som sjuksköterska i onkologisk omvårdnad.

Analys

Den kvalitativa forskningsintervjun var fokuserad på vissa teman i den intervjuades livsvärld och metod för analys av kvalitativa intervjuer är en steg för steg process enligt Burnard (1991). Analysen siktar på att producera en detaljerad och systematisk upptagning av teman och resultaten i intervjuerna bands samman i ett rimligt och uttömmande kategorisystem (a.a.). Datainsamlingen enligt Burnard bearbetades genom innehållsanalys vilket betyder att texten reducerades för att identifiera mönster, likheter och skillnader för att sedan läggas samman till kategorier av liknande slag.

Etisk avvägning

Studiens genomförande var godkänd av Forskningsetikkommittén i Lund (FEK) (LU 97-98). För intervjuerna som utfördes 2003 söktes förnyat tillstånd från (FEK) och godkändes (LU 640-03). Grundläggande etiska principer som autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada och rättvisepincipen följdes (Vetenskapsrådet, 2001). Till studien har såväl skriftligt som muntligt samtycke inhämtats från berörda chefer inom landsting och kommun. Autonomiprincipen innebär i forskningssammanhang att informanterna har självbestämmande när det gäller att ta ställning till om de vill medverka i ett forskningsprojekt. I denna studie försäkrades informanterna detta. Patienter och närstående informerades om frivillighet och att intervjun när som helst kunde avbrytas. Ingen av informanterna var i beroendeställning till författaren. De informerades om att enskild person inte skulle kunna identifieras. I praktiken innebär godhetsprincipen och principen om att inte skada att studien ska vara väl motiverad och väl upplagd för att kunna besvara en relevant fråga. För att beakta rättvisepincipen var det en strävan att urvalet av försökspersoner skedde på ett etiskt godtagbart sätt.

RESULTAT

Det bestående helhetsintrycket visar på att palliativa cancerpatienter är beroende av sina närstående för att känna trygghet i att kunna vistas i hemmet. En del i en fungerande vårdkedja är regelbunden kontakt med distriktssköterskan. Det förekommer känslor av misstro och besvikelse gentemot vården i samband med utlovade vårdplaneringsmöten som inte genomförs eller där informationen är oklar. Närstående kan uppleva misstro och respektlöshet från vården då de tvingas att ta ett större ansvar för den sjuke än de orkar bära. Ett bra och välfungerande vårdplaneringsmöte innebär att patient och närstående får ett ansikte på ansvariga för den fortsatta vården i hemmet, att information utbyts och kontakt med distriktssköterska och distriktsläkare skapas. Vid vård i hemmet navigerar de närstående mellan kontakter med den sjukhusläkare och den avdelning där patienten varit inlagd och med punktinsatser från framför allt distriktssköterskan. Att som patient kunna vistas i hemmet är en balansering mellan egna och närståendes resurser samt med resurser från vården. I analysen framkom två kategorier med vardera två underkategorier. Första kategorin; Att vara beroende av fungerande vårdkedja med underkategorierna – *känslor av misstro och otrygghet och känslor av tillit och trygghet tack vare stödjande personal*. Andra kategorin; Att balansera mellan patientens och närståendes egna resurser och vårdens resurser för att klara av vistelsen i hemmet med underkategorierna – *patientens och den närståendes egna resurser och kraftansträngningar och behov av stöd från vården*.

Att vara beroende av fungerande vårdkedja

Känslor av misstro och otrygghet

Av berättelserna framkom känslor av misstro, besvikelse och vanmakt gentemot vården. Det kunde röra sig om personalens nonchalanta bemötande och vårdplaneringar som inte fullföljdes på grund av att personalen inte avsatt specifik tid. Det förekom att personalen lämnade patienten och dennes närstående ensamma för något annat brådskande ärende utan

förklaring. Det förväntade stödet som vårdplaneringen skulle ge väckte känslor av bitterhet och besvikelse. Uttryck som att vara av mindre betydelse förekom. *"Vi hade ungefär hunnit sätta oss och börja prata lite smått. Det hade kommit in på lite känsliga saker då piper det i hans sökare och han piper iväg och sjuksköterskan sa att det är nog bäst att jag går med... sedan satt vi där och de kom inte tillbaka"* (1).

Åsiktsskiljaktigheter förekom mellan närstående och personal angående patientens valmöjligheter till att kunna vistas i hemmet. De närstående kände sig inte respekterade från personalen och känslor av att vara tvingad att ta på sig ett för stort ansvar infann sig. *"Jag kände vanmakt"* (17). Oklar information väckte misstro. Detta kunde gälla vilken personal i hemsjukvården som var patientansvarig och vilka möjligheter till stöd och insatser som kunde erhållas från kommunen. Det ställdes stora krav på äldre närstående såsom maka/make att tillgodose omvårdnaden i hemmet. *"Det ligger ju mycket på de anhöriga"* (7). *"Jag tycker man ska få prata om att få välja för man får då tänka på att det oftast är gamla människor"* (1). *"Och jag vill påstå att skulle far vara hemma så var han felmedicinerad för mor fixade inte att ta hand om honom"* (1) Det var inte självklart att patienten och den närstående förstod given information. Detta kunde t.ex. äventyra patientens möjlighet till fullgod nutrition som var viktig för behandlingen av cancersjukdomen. *"Hon får ju inte behålla maten. Det är inte lätt"* (13). Patienten och dennes närstående blev först vid en tids vistelse i hemmet medvetna om behov av utökad information allt medan fler symtom från sjukdomen gjorde sig gällande. Svårigheter att förstå vad det innebär att komma hem och klara av att ta sig an skötseln av sin hälsa och vård ledde till känslor av osäkerhet och övergivenhet.

Andra exempel på brister i information och samordning mellan akutsjukvården och hemsjukvården förekom. Besvikelsen och misstron över vården blev stor då distriktssköterskan, som inte fått information från akutsjukvården om patientens dödsfall, kontaktade närstående för att boka tid för provtagning. *"Någonting i vårdkedjan som inte stämmer, distriktssköterskan hade ingen aning om att mamma avlidit. Hon ringde hem och frågade om hon skulle komma och ta prover"* (3).

Adekvat smärtlindring och annan symtomlindring utlovades vid vårdplaneringsmötet men fungerade inte alltid i praktiken vilket skapade känslor av misstro. I den palliativa hemsjukvården var man beroende av att kunna lita på att smärtlindring gavs snabbt. *"Han fick ha ont rätt länge, var irriterad, det dröjde innan personalen kom"* (10).

Patient och närståendes upplevelser av misstro och tvivel ledde till otrygghet och osäkerhet. Patient och närstående fick efter egen förmåga bedöma förändrade vårdbehov. Detta kunde gälla om smärtlindringen inte fungerade. *"Kände oss så trygga man kan vara i en sådan situation...för jag menar man var ju som ett litet aspelöv"* (6).

De närstående talade om vikten av att ha sunt förnuft och att personalen visade omtanke och medmänsklighet mot den sjuke. *"Tufft och tungt var det men med sunt förnuft och medmänsklighet från personal fungerade det"* (6).

Avsaknad av regelbunden kontakt med distriktssköterskan tenderade leda till känslor av otrygghet. *"Distriktssköterskan kom ju tack vare proven, men om vi nu då inte hade bett att hon skulle ta proven, så vet vi ju inte hur det hade blivit"* (3).

Brister i informationsöverföringen eller avsaknad av information till distriktssköterskan och distriktsläkaren fick till följd fördröjd behandling och okunskap om omvårdnadsåtgärder som behövdes samt om hur dessa skulle utföras. Upplevelse av oprofessionell personal ledde till

känslor av otrygghet. *”Det var en distriktssköterska med vid omläggningen innan jag åkte hem men sen har hon inte hunnit föra det vidare”* (16).

Det hände att den personliga omvårdnaden utfördes av olika vårdare som kom och gick i patientens hem. Antydningar till rädsla infann sig när det kom nya vårdare som patienten inte kände och som ibland upplevdes som olämpliga i cancervården. *”Ingen kontinuitet i personalen fränsett distriktssköterskan. Jag kände mig otrygg och rädd”* (7). *”...det fanns personal som inte passade in”* (1).

Närstående upplevde sig inte få bekräftelse av distriktssköterskan då det gällde att ha inflytande över den egna arbetsinsatsen till patienten. *”Sen kände jag att det blev alldeles för mycket. Vi kunde inte göra någonting mer, vi kunde inte gå på stan på lördagen, det var väldigt bundet”* (17). Det framkom även att närstående upplevde ett påtvingat ansvar för patienten och att vårdtiden på sjukhuset avslutades för tidigt. *Det är en kort tid i sjukvården och sedan är det det som ligger på anhöriga”* (7).

Känslor av tillit och trygghet

Att vara införstådd och förberedd på sjukdomsutvecklingen och eventuella symtom samt att tidigare ha haft kontakt med distriktsläkaren medförde att patient och närstående upplevde tillförsikt. *”Känner distriktsläkaren sedan tidigare”* (7).

Vårdplaneringsmöten som gav svar på konkreta frågor från patient och närstående samt skapade kontakt med distriktsläkaren och distriktssköterskan ingav en känsla av tillit och trygghet. En samsyn uppstod om hur vården i hemmet skulle utformas där alla var överens. *”Ja, jag kan bara säga att jag upplevde det väldigt positivt (VPL mötet). Alla var överens om att göra ett gott jobb”* (6).

När överföringen av information i samband med vårdplaneringen om patientens diagnos, prognos samt omvårdnadsbehov fungerade gav det patient och närstående tilltro till vården. Detta skapade trygghet och de kände sig delaktiga. *”De kändes väldigt tillmötesgående ...på vårdplaneringsmötet vi pratade om de här konkreta sakerna som hänger ihop med att det ska fungera hemma (16)”* Spontana besök från distriktssköterskan eller distriktsläkaren var andra trygghetsskapande faktorer. *”De tittade in spontant. Där var det omvårdnad alltså”* (1).

De konkreta insatserna från sjukvården i hemmet bestod främst av provtagning, smärtlindring, infusioner och omläggningar. Då oförutsedda händelser eller akuta symtom uppkom och distriktssköterskan var lättillgänglig ingav detta närstående och patient styrka och trygghet. *”Man kan ju ringa direkt ner till dem...så får man fatt i dem dygnet runt”* (15).

Distriktssköterskan var också moraliskt stöd för både för patient och närstående när det gällde att göra anspråk på vårdens tjänster som till exempel att kräva hembesök av läkaren. Stödet kunde upplevas som bekräftelse på den egna självkänslan och en förtröstan om att klara av det dagliga livet. *”Jag hade möjlighet också att kräva saker...”* (6)

Att ha en fortsatt länk till sjukhuset så kallat ”öppen retur” där avdelningsläkaren behöll vårdansvaret upplevdes som smidigt och tryggt av såväl patient som närstående. *”Någon distriktsläkare är inte inblandad för det var det smidigaste, jag har öppen retur till avd. Det är avdelningsläkare som har kontakt med distriktssköterskan”* (16).

Att balansera mellan patientens och närståendes egna resurser och vårdens resurser för att klara av vistelsen i hemmet

Patientens och närståendes egna resurser och kraftanstängningar

De närstående talade om vikten av att ha såväl psykisk som fysisk styrka för att hantera patientens vård i hemmet. Närstående drevs av en önskan att orka vårda patienten i hemmet vilket krävde en stark vilja och fysisk ork. Detta var inte alltid självklart att de hade. *"Han frågade mig om jag skulle orka vårda efter beskedet... Om jag orkar vill jag"* (6). *"Ja man får vara stark. Det är prövningar man får leva med. Jag säger till mig själv att jag måste"* (15). *"Det ligger mycket på de anhöriga... Det är ju det som har ökat, det kan man säga att det har gjort mer och mer"* (7).

Medvetenheten hos patienterna om att vara beroende av sina närstående och deras hälsa väckte en känsla av rädsla för att vården i hemmet skulle kunna äventyras. *"...än så länge klarar han det (närstående) men bara du inte blir dålig för då vet man ju inte vad som kan hända i en sådan situation"* (13). Vistelsen i hemmet upplevdes som bräcklig. Att ha ett visst sjukvårdskunnande var en resurs som både patient och närstående upplevde fördelaktigt. *"Också är det ju min fru hon är ju lite sjukvårdskunnig. Hon har arbetat på apoteket så hon kan ju lite medicin, så det har ju varit en fördel med det med"* (15).

I vissa situationer upplevdes distriktssköterskan ha svårt att acceptera närståendes sjukvårdande insatser. *"...där har jag haft min mans stöd också, han har ju varit den som värnat mitt välbefinnande och den som klarat det bäst, men distriktssköterskan har haft lite svårt att acceptera det"* (16).

Behov av stöd från vården

Med stöd från vården även nattetid blev det möjligt för närstående att uppfylla patientens önskan om att få vistas i hemmet fram till livets slut. *"Mammas sista natt fanns två personal där hela tiden, det upplevde jag som fint. Det var viktigt i och med att det var sista avskedet där"* (7). Närstående balanserade mellan oro och ork. Ett värdefullt stöd från vården var att få vila från ansvaret för patienten och att få sova en hel natt. *"Skötte vården själv, var helt slut. Distriktssköterskan tog en natt"* (6).

Närstående upplevde i vissa fall att de inte hade inflytande över den egna arbetsinsatsen eller fick stöd för patientens förändrade behov. *"Då fick jag in honom (på sjukhuset)...men det var med nöd och näppe"* (1)

Efterlevnadsstöd i form av samtal var en resurs från vården som efterfrågades av närstående. *"På torsdagen gick hon bort...där kanske distriktssköterskan igen skulle ha gått in och sagt att nu kommer jag upp och vi kan sitta och prata lite"* (3)

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författaren har försökt inta en objektiv hållning till såväl datainsamling som analys. Att läsa textmassa medförde tolkning, dels av orden – ytlig tolkning, och att få förståelse för innehållet i texten – djup tolkning (Burnard, 1991). I analysen söktes den underliggande meningen i texten. Att vara onkologisjuksköterska innebar förförståelse inom området. Detta kunde innebära både för och nackdelar vid intervjuerna liksom vid arbetet med tolkningen av texterna. Att vara insatt i detta specifika område innebar att ingående frågor lättare kunde ställas, men även att frågor och perspektiv som var självklara kunde förbises då det är lätt att bli ”hemmablind”. Öppna intervjufrågor med viss struktur användes. Vid en intervju är det viktigt att skilja på forskningsintervju och terapeutisk intervju. Författaren upplevde det mindre avslappnat och naturligt att genomföra intervjun på sjukhuset. Vid ett intervjutillfälle ställdes frågor om behandling av sjukdomen och framförallt hänvisades patienten till tjänstgörande sjuksköterska. Polit och Hungler (2001) menar att förtroendet med undersökningsgruppen ger ökad trovärdighet åt undersökningen eftersom man har en djupare förståelse för det som studeras. Trovärdigheten i undersökningen stärktes av att analysen har genomförts tillsammans med handledaren, vilket gjorde att analysen utsattes för ett flertal kontroller. Detta är ett tillvägagångssätt för att öka kategorimetodens validitet och ett skydd mot effekter av författarens bias (Burnard, 1991). En viss kontroll över godtycklig eller ensidig subjektivitet vid analysen kan undvikas genom användning av flera uttolkare för samma intervju (Kvale, 1997). En expertgrupp med ämneskunskap och som garant för överförbarhet, har vid ett seminarium tagit del av kategoriseringsschemat och kan på så sätt vara ytterligare ett led i studiens pålitlighet och överförbarhet av resultat till liknande klinisk verksamhet. Studiens trovärdighet kan också sägas stärkas av att författaren under analysens gång rört sig fram och tillbaka mellan resultat och text för att bekräfta överensstämmelse (Kvale, 1997). Intervjumaterialet har bearbetats gruppvis och kategoriserats gruppvis och på så sätt har patient och närståendes konfidentialitet kunnat upprätthållas.

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att undersöka cancerpatienter i palliativt skede och eller deras närståendes upplevelser av vårdplanering i akutsjukvården samt upplevelser av den fortsatta palliativa vården i hemmet. Resultatet påvisar bland annat brister i samordningen mellan akutsjukvård och hemsjukvård och om vårdansvaret i hemmet. När informationsöverföringen avseende diagnos, prognos samt omvårdnadsbehov mellan sjukhuset och hemsjukvården fungerar bra upplever patienter och närstående trygghet inför/vid vård i hemmet med vetskap om bland annat möjlighet till snabb symtomlindring när akuta smärtor kommer eller när det blir svårt att andas.

Att vistas hemma är en balansgång mellan patientens egna och närståendes fysiska och psykiska resurser samt resurser från hemsjukvården. Även om distriktsläkaren och distriktsköterskan är informerade om patienten finns de inte tillgängliga i tillräckligt stor utsträckning för att skapa trygghet och kontinuitet.

Beroendet av kontinuitet

Där är viktigt att vårdplaneringen är välstrukturerad med tydlig informationsöverföring till distriktssköterskan och distriktsläkaren. Det är värdefullt att ha ett ansikte på de personer som är ansvariga för den fortsatta vården. Upplevelsen av otrygghet vid övergången till vård i hemmet var i denna studie uppenbar. Särskilt märktes detta då läkaren på vårdavdelningen överlämnade det medicinska ansvaret till primärvårdens ansvar med okänd personal. Inom akutsjukvården är patienten känd och får snabbt hjälp med sina problem. Denna studie kan i likhet med Thomés studie (2003) tolkas så som att den behandlande läkaren är viktig för upplevelsen av cancersjukdomen samt att respekt och lyhördhet från personalen ger en känsla av trygghet. Förändrat smärtlindringsbehov är ett av skälen till att vården i hemmet avbryts och patienten måste söka sig till sjukhusvården. Denna situation uppstår då kontakten med distriktsläkaren är sporadisk eller obefintlig. Enligt denna studie visade det sig att distriktssköterskornas hembesök kan vara alltför korta med snabba insatser där utrymme saknas för att upptäcka begynnande förändringar av omvårdnadsbehov.

Burge, Lawson och Johnston (2003) har liksom denna studie visat att bättre kontinuitet i kontakten med primärvården leder till minskat behov av sjukhuskontakter vilket skapar trygghet vid vården i hemmet. Denna studies cancerpatienter i palliativt skede önskar undvika akuta sjukhusbesök om möjligt då dessa oftast är traumatiska. Det kan vara tillfällen när det inte längre är möjligt att svälja smärtmedicinen kanske mitt i natten och utan tillgänglig personal. Det är i dessa lägen distriktsläkaren kan lösa problemet per telefon eller med ett kort hembesök eller genom att ha förutsett problemet och givit ordinationer för sådana situationer (jfr.a.a.). Delat vårdansvar mellan sjukhusläkaren och distriktsläkaren är enligt Nielsen, Palshof, Mainz, Jensen och Olesen (2003) en för patienten uppskattad lösning.

Distriktsläkaren hamnar i en nyckelposition på grund av sin större lättillgänglighet. Brist på specifika kunskaper om patientens sjukdom och dessutom bristfälligt samarbete med sjukhusvården kan vara en källa till misstro och tvivel för patient och närstående. Ett delat vårdansvar skulle således kunna överbrygga gapet mellan sjukhus och vård i hemmet (a.a.).

Även denna studie tyder på detta då patienter och närstående känner trygghet i att avdelningsläkare har kvar ansvar för patienten. Maher och Miller (2003) menar att det är ytterst svårt för distriktsläkaren att ta över vårdansvaret eftersom informationsöverföringen från sjukhuset är långsam och att problem ofta uppstår i hemmet innan information om patienten från sjukhuset har nått distriktsläkaren. Även Dwokind, Towers, Murnaghan, Guibert och Iverson (1999) visar i sin studie att det behövs en dialog mellan sjukhusläkaren och distriktsläkaren för att diskutera prognos och effektiv behandling. Nilsson, Thulesius och Petersson (2001) redovisar att samordningen mellan de olika vårdnivåerna fungerar bra på administrativ nivå. Epikriser skickas, men dessa innehåller inte väsentlig information såsom förväntad sjukdomsutveckling eller råd om det fortsatta behovet av symtomlindring (a.a.). Gyllenhammar (2003) däremot finner en signifikant skillnad på symtomkontroll mellan patienter som dör hemma respektive på sjukhus. Mer hänsyn tas till symtomen hos de patienter som vårdas i hemmet sett ur närståendes perspektiv.

Fainsinger (2000) finner att ett stort handikapp för vård i hemmet av palliativa patienter är den begränsade uppbackningen i hemmet från sjukvården vilket även tydligt bekräftas i denna studie. Ett löfte om att få komma tillbaka till sjukhuset om det inte fungerar hemma skulle kunna hjälpa patient och närstående att känna trygghet och tillit till vården (Fainsinger, 2000).

Beroendet av balans

I denna studie balanserar patient och närstående mellan kraftansträngningar för att orka vistas hemma och det stöd och den bekräftelse de får från vården. I flera fall upplever närstående vården i hemmet som otillräcklig och tar därför ofrivilligt på sig själva ett större vårdansvar än de egentligen har förutsättningar till. Det saknas någon som leder den sjuke och de

närstående på rätt väg när sjukdomssymtomen kommer. Distriktssköterskan kan vara en lots och vägledare i sådana sammanhang. Det är nödvändigt att ha regelbunden kontakt med patienten även under perioder när det inte finns behov av vare sig provtagning eller annan praktisk omvårdnad. Den psykosociala aspekten med samtal, att lyssna och att bara finnas till då patienten behöver den mänskliga kontakten är viktigt.

Obalans är, som Thulesius (2003) beskriver, ett huvudproblem i den palliativa vården. Patienterna drabbas av den definitiva förlusten av jämvikt/balans i livet och kan inte tillfriskna utan förlusterna av såväl kroppskrafter som att det psykosociala tillstöter successivt. Närstående och patient blir beroende av vården. Sjukvården måste kunna väga balansen mellan patientens behov och vårdens resurser och att skifta balansen t.ex. patientens övergång från akut sjukvård till vård i hemmet och vid livets slut för att kompensera obalansen.

Patientens situation

I denna studie framkommer att patienter är i beroendeställning till sjukvård och till närstående för lindrat lidande. Svårigheter framkommer att få kontakt med ansvarig vårdgivare då lidandet för patienten redan uppstått varför patient och närstående vänder sig direkt till sjukhuset för att få hjälp. Öhlén (2000) beskriver i sin avhandling erfarenhet av lindrat lidande bland annat genom att svåra och plågsamma symptom och besvär uppmärksammas och dämpas inom rimlig tid. Möjlighet att lindra lidande är att vara känslomässigt närvarande och förstå patientens situation. Öhlen (2000) nämner betydelsen av att underlätta patientens övergångar till nya livsskedet och främmande händelser på ett sätt så det främjar patientens växt och förmåga till egenvård. Driscoll (2000) finner i sin studie att närstående får mycket lite information från sjukvården angående patientens sjukdom och vårdbehov i hemmet.

Närstående som deltar vid vårdplaneringen upplever mindre oro vid vården i hemmet och är i högre grad tillfredställda med informationen som ges om deras patienter. Dessutom uppstår färre medicinska problem i vården hemma. Viktiga faktorer som påverkar beslutstagande och förmåga hos patienter och närstående att lösa sina problem hemma är psykiskt välbefinnande, självförtroende, ansvarskänsla och erfarenhet samt information (a.a.).

Proot, Huijer Abu-Sad, Meulen, Goldsteen och Widderhoven (2004) har studerat patienters upplevelser av problem i den palliativa vården i hemmet. Resultatet visar att patienter har behov att dirigera, i meningen att bestämma vilka aktiviteter de vill eller inte vill vara med om. De försöker att dirigera sitt eget liv genom att ta initiativ, vara bestämda, förutse händelseförlopp och de förväntar sig stöd från omgivningen. Patienter konfronteras med det faktum att deras förmåga att göra vad de önskar avtar och deras behov av stöd ökar. I denna studie kan ses att patienters önskan om stöd är beroende av tidigare erfarenheter från sjukhusvistelser och kännedom om personalen. I denna studien åker patienterna till sjukhus så fort problem uppstår. Ofta är dessa erfarenheter på sjukhuset negativa med otillräcklig information och brist på psykosocialt stöd. Vid vård i hemmet är det av stor betydelse att omgivningen ger praktiskt och emotionellt stöd. I praktiskt stöd innefattas hjälp med medicinering och andra hjälpmedel. Detta kan t.ex. gälla en sjukhussäng eller inkontinenshjälpmedel samt deltagande och stöd i kommande behov. Enligt Proot et al. (2004) innefattas i emotionellt stöd uppmuntran och en positiv inställning till vården i hemmet. Att vara respektfull, kompetent, förtroendeingivande samt uppriktig är viktiga egenskaper hos omgivningen enligt patienterna (a.a.). Thomé (2003) beskriver cancerpatienters upplevelse av närståendes stöd som betydelsefullt samtidigt som det upplevs en rädsla för att belasta de närstående. Hennes resultat visar på hur viktigt det är att identifiera och åtgärda symptom och besvär samt att vården visar hänsyn till den sociala situationen (a.a.).

Närståendes situation

De närstående upplever en tillfredsställelse i att kunna uppfylla patientens önskan att få vårdas hemma. Dock upplever sig de närstående i denna studie mindre betydelsefulla gentemot personalen eftersom deras åsikter inte efterfrågas och de upplever att de inte har något inflytande på omvårdnaden.

Närstående upplever meningsfullhet när de kan uppfylla patientens önskan som till exempel att få vistas hemma, få omsorg, omvårdnad, bekräftelse och att vara med sina nära och kära. De beskriver misstro och tvivel genom yttranden som ”Jag känner vanmakt” och det gör de över att de inte kan påverka hjälpinsatsernas storlek, vem som utför hjälpinsatserna och närstående är personligen i högsta grad ansvarig för sin patient. De känner sig tvingade till detta, samtidigt som de upplever sig maktlösa och hjälplösa gentemot sina egna familjer för vilken de inte har tid enligt denna studie.

Andershed (1998) beskriver hur närståendes känsla av sammanhang kan stärkas genom att personalen ger ett adekvat stöd genom att visa respekt, öppenhet, uppriktighet, bekräftelse och vilja till samverkan. Dessa faktorer påverkar närståendes möjlighet till meningsfull delaktighet.

”Kan jag så vill jag” säger en närstående i denna studie och någon annan säger ”Man måste vara stark”. Antonovsky (1991) beskriver känslan av sammanhang, det vill säga begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. För att få en känsla av sammanhang under livets skiften är alla tre komponenterna viktiga.

Brobäck och Berterö (2003) beskriver närståendes upplevelser av att vara informell vårdare som en känsla av otillräcklighet. Det är vanligt att närstående är villiga att ta på sig rollen som informell vårdare även om detta ofta är fysiskt, psykiskt och socialt påfrestande och en ekonomisk kostnad för dem. Informella vårdare har en rad behov vilket inkluderar information och utbildning om patientens sjukdom och hur patienten ska vårdas liksom att själv få psykologiskt stöd.

Denna studie kan i likhet med Millberg, Strang och Jakobson (2004) beskriva närståendes situation som en känsla av maktlöshet och hjälplöshet. Närståendes reaktion med vanmakt inkluderande både fysiska och psykiska symtom.

Kristensson Ekwall (2004) ser närståendes situation som ett komplext fenomen när äldre vårdas av sina närstående dock inte nödvändigtvis cancersjuka och forskningen handlar ofta om de negativa konsekvenserna och inte om de positiva aspekterna eller om vad som ger tillfredsställelse i vårdandet. Den tidiga fasen av vårdandet när vårdaren anpassar sina aktiviteter eller håller regelbunden kontakt (t.ex. att finnas till hands om någonting händer) innebär ökad risk för att vårdaren har låg livskvalitet. Detta visar hur värdefullt det är att i ett tidigt skede identifiera och ge stöd till de närstående (a.a.). Att ge närstående möjlighet till avlastning är ett exempel på sådan hjälp, vilket även framkommer i denna studie. Källor till tillfredsställelse för den närstående är att se att den sjuke har det bra, att den sjuke är glad och att den sjuke kan behålla sin värdighet. För att hjälpa närståendevårdare som mår dåligt är information inom de medicinska och praktiska områdena viktig som ett led i att känna sig trygg med sin situation (Kristensson Ekwall, 2004).

Integritet

Patienter och deras närstående står i en beroendeställning till vården där de balanserar mellan misstro, otrygghet, tillit, trygghet, egna resurser och behovet av stöd och bekräftelse. Att i denna beroendeställning få behålla upplevelsen av självkänsla och integritet eftersträvas. I boken Den fullbordade livscykeln uttrycker Erikson (2004) självklarheten att utan kontakt sker ingen utveckling och utan kontakt är liv överhuvudtaget inte möjligt. Integritet är ett sätt att leva som innebär att gripa och beröra (a.a.). Integritet för cancerpatienten i palliativt skede

och deras närstående kan vara vetskapen om möjlighet till snabb symtomlindring, vilket i praktiken betyder en vetskap om att man säkert är välkommen till sjukhusavdelningen. Enligt denna studie är rädsla för att inte få hjälp med snabb symtomlindring, vanligast smärtlindring en orsak till att patienter och närstående upplever otrygghet och rädsla vid vård i hemmet. Thomé (2003) beskriver den stora betydelsen av personalens bemötande för upplevelsen av cancersjukdomen och för förmågan att hantera livssituationen som äldre cancersjuk. Personal som visar respekt och är lyhörda ger den äldre cancersjuka patienten en upplevelse av trygghet och bekräftelse (a.a.). I denna liksom i Thomés studie visar sig att om patientens möte med personal präglas av försummelse och misstro uppstår en känsla av att bli kränkt. Öhlén (2000) uttrycker att vårdare kan medverka till lindrat lidande genom att rikta sin uppmärksamhet mot patientens värdighet och sårbarhet genom att skapa möjlighet för patienten att vara i sin fristad.

Slutord

Cancerpatienten i palliativt skede och deras närstående upplever sig ofta utelämnade när de lämnat sjukhuset och vistas i hemmet. En god vårdplanering där kontakter skapas med personalen i hemsjukvården förbättrar situationen och trygghet upplevs. I de fall där regelbunden kontakt inte planläggs upplever sig patient och närstående helt utelämnade till sin egen kunskap och förmåga. Obalansen i den palliativa vården som uppstått kan kompenseras med t.ex. vårdplanering, symtomlindring, utbildning av personal, mer tid för patienten och närstående och flexibilitet i behandlingsmetoder.

Konklusion

Mobila resursteam med speciell kompetens inom palliativ vård och smärtlindring behövs för att stödja och handleda primärvården och hemsjukvården.

Regelbundna hembesök hos cancerpatienter i palliativt skede är önskvärt för att kunna möta patientens och närståendes förändrade behov.

En kontinuerlig uppföljning av hur vårdplaneringen fungerar är av betydelse eftersom resurssituationen i sjukvården utsätts för ständiga förändringar.

Regeringen redovisar (Regeringens skrivelse 2004/05:166) sin syn på vården i livets slutskede så sent som i maj 2005. Här konstateras att den palliativa vården har stora brister vad det gäller medicinska insatser, bemötande, information och även stöd till närstående. Regeringen konstaterar vidare att forskning och utbildning i palliativ vård är ett dåligt utvecklat område i Sverige, vilket är i linje med denna studies resultat.

REFERENSER

- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Köping: Natur och Kultur.
- Andershed, B. (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut*. (avhandling för doktorsexamen, Uppsala universitet).
- Benzein, E., Norberg, A., Saveman, B-I. (2001). The meaning of lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*. 15, 117-126.
- Brobäck, G., Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European journal of Cancer Care*. 12, 339-346.
- Burge, F., Lawson, B., Johnston, G. (2003). Family Physician Continuity of care and Emergency Department Use in End of life Cancer Care. *Med Care*, 41 (8), 992-1001.
- Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*. 11, 461-466.
- Cantwell, P., Turco, S., Brenneis, C. (2000). Predictors of Home Death in Palliative Care. *Cancer Patients. Journal of palliative Care*. 16:1, 23-28.
- Driscoll, A. (2000). Managing post- discharge care at home: an analysis of patients' and their carers' perception of information received during their stay in hospital. *Journal of Advanced Nursing*. 31, 1165-1173.
- Dworkind, M., Towers, A., Murnagahn, D., Guibert, R., Iverson, D. (1999). Communication between family physicians and oncologist: qualitative results of an exploratory study. *Cancer Prevention Control*, 3 (2), 137-144.
- Erikson, E H. (2004). *Den fullbordade livscykeln*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Fainsinger, R., Demoissac, J., Mead-Wood, K., Lee, E. (2000). Home versus Hospice Inpatient Care: Discharge Characteristics of Palliative Care Patients in an Acute Care Hospital. *Journal of Palliative Care*. 16:1, 29-34.
- Friedrichsen, M. (2002). *Crossing the boarder*. (avhandling för doktorsexamen, Linköpings universitet).
- Gyllenhammar, E., Thouren-Todoulos, E., Strang, P., Ström, G., Eriksson, E., Kinch, M. (2003). Predictive factors for home deaths among cancer patients in Swedish palliative home care. *Support Care Cancer*. 11:560-567.
- Harding, R., Leam, C., Pearce, A., Taylor, E., Higginson, I. (2002). A multi-Professional Short-Term Group Intervention for Informal Caregivers of Patients Using a Home Palliative Care Service. *Journal of Palliative Care*. 18(4). 275-281.
- Hartman, J. (1998). *Vetenskapligt tänkande*. Lund: Studentlitteratur.

- Kristensson Ekwall, A. (2004). *Informal caregiving at old age*. (avhandling för doktorsexamen, Lunds universitet).
- Kvale, S (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Maher, E.J., Millar, D. (2003). Shared care: step down or step up? *Qual staf care*, 12, 242.
- Milberg,A., Strang,P., Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*. 12. 120-128.
- Nielsen,JD., Palshof, T., Mainz, J., Jensen, AB., Olesen, F. (2003). Randomised controlled trial of shared care programme for newly referred cancer patients: bridging the gap between general practice and hospital. *Qual Saf Health Care*, 12, 263-272.
- Nilsson, K., Thulesius, H., Petersson, K. (2001). Fördjupad vårdplanering, en väg till gemensam kunskap. *FoU-rapport*. 2001:3.
- Petersson, K. & Thulesius, H. (1999). *ICN Centennial Celebrations 1999-06-27 – 07-01, London*. Evaluation of the project collaboration in cancer care between hospital care, home care and the patient. Concurrent session & symposia programme. (Abstract).
- Polit, D. F., Hungler, B.P. (2001). *Nursing research. Principles and Methods*. (5 th ed.) Lippincott: Philadelphia.
- Proot, I., Huijjer Abu-Sad, H., Meulen, R., Goldsteen, M., Widdershoven, G. (2004). The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others. *Palliative medicine* 18: 53-61.
- Regeringens skrivelse. 2004/05:166. Vård i livets slutskede. Stockholm: Socialdepartementet.
- Regionalt vårdprogram för patienter i alla åldrar i södra sjukvårdsregionen (2005). *Palliativ vård*. Lund: Onkologiskt centrum.
- SFS 2001:453. Socialtjänstlag.
- Socialstyrelsen. (1998) *Kvalitet i vårdkedjan mot livets slut*. Äldreuppsdraget 97:10. Stockholm : Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (1998) *Inför döden*. Äldreuppsdraget 98:14. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 2001:6 (a). *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande av Kommittén om vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOSFS 1996:32. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd. Informationsöverföring och samordnad vårdplanering.
- Strang, V. R. Koop, P. M., Peden, J. (2002). The Experience of Respite during Home-Based Caregiving for Persons with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Care* 18(2). 97-104.
- Vetenskapsrådet (2001). *Riktlinjer för god medicinsk forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Thomé, B. (2003). *Living with cancer in old age*. (avhandling för doktorsexamen, Lunds universitet).

Thulesius, H., Håkansson, A., Petersson, K. (2003). Balancing-a basic social process in end of life cancer care. *Qualitative Health Research*.

WHO. (2002). National cancer control programmes, policies and managerial guidelines 2nd ed. Geneve: WHO.

Öhlen, J. (2000). *Att vara i en fristad*. (avhandling för doktorsexamen, Göteborgs universitet).

Till patienter och/eller närstående.

Vårdplanering inom akutsjukvården och palliativ vård i hemmet. Patienters och närståendes upplevelser.

Ni har kommit i kontakt med vården på avdelning xx och har inför utskrivningen deltagit i en vårdplanering.

Vårdplaneringen är till för att ordna med fortsatt god omvårdnad efter utskrivningen från sjukhuset. Vi är tacksamma om ni vill berätta om era upplevelser av vården i hemmet.

Härmed vänder vi oss till er med en förfrågan om att delta i en forskningsstudie angående vårdplanering inom akutsjukvården och den palliativa vården i hemmet.

Känner ni att ni skulle vilja berätta om era upplevelser av vården kommer undertecknad sjuksköterska att ringa upp er för att bestämma tid och plats för ett samtal. Samtalet kommer att ta cirka en timme i anspråk.

Samtalet kommer att spelas in på band. Materialet kommer att behandlas konfidentiellt, dvs inga namn eller enskild person kommer att kunna spåras.

Deltagandet är helt frivilligt. Ingen på avdelningen eller i hemsjukvården kommer att få veta vad just ni har berättat. Ni kan när som helst under samtalet ångra er och säga att ni inte vill delta. Den fortsatta vården påverkas inte av om ni deltar i detta samtal eller inte.

Under intervjusituationen kan känslor väckas. Vid behov finns möjlighet till kontakt med kurator.

Om ni har några frågor kan ni kontakta Maria Petri, tel; 0470 588040

Med vänlig hälsning

Maria Petri, sjuksköterska och sektionsledare på onkologkliniken avd xx, Centrallasarettet X-stad.

Bengt-Göran Petersson, överläkare och verksamhetschef vid kirurgkliniken, Centrallasarettet i X-stad.

Olof Cronberg, chefsläkare i primärvården, Landstinget XX.

Jag har muntligen informerats om studien och har tagit del av ovanstående skriftliga information. Jag är medveten om att mitt deltagande i studien är helt frivilligt och att jag när som helst och utan förklaring kan avbryta mitt deltagande.

Jag vill delta i studien

Jag vill inte delta i studien

Datum-----Undersökningsledarens underskrift-----