

Patienters minskade intag av mat och dryck i livets slutskede

- en fokusgruppsstudie om distriktssköterskors erfarenheter

Patients' reduced intake of food and drink at the end of life

- a focus group study of the experiences of community health nurses

Cajsa Zinders

Ida Flodberg

Examensarbete med inriktning distriktsvård
Huvudområde: Omvårdnad AV
Högskolepoäng: 15 hp
Termin/år: Höstterminen 2016
Handledare: Monica Eriksson
Examinator: Siv Söderberg
Kurskod: OM090A
Utbildningsprogram: Specialistsjuksköterskeutbildningen till distriktssköterska

ABSTRAKT

Bakgrund: Merparten av de som avlider i Sverige gör det utanför sjukhus vilket ställer krav på den palliativa hemsjukvården där distriktssköterskans roll är central. I livets slutskede är det vanligt att patienter äter och dricker mindre men mat och dryck har dock fortfarande sociala, kulturella och emotionella dimensioner som är viktiga att beakta i den palliativa vården. **Syfte:** Att belysa distriktssköterskors erfarenheter av att vårda patienter som äter och dricker mindre i livets slutskede. **Metod:** Databaserad i denna kvalitativa studie gjordes genom tre fokusgruppsintervjuer med totalt elva deltagare. Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Tre övergripande kategorier identifierades. *Nutritionens betydelse i övergången till livets slutskede* beskriver hur ett minskat intag av mat och dryck sågs som naturligt men att situationen trots detta kunde vara komplex. *Att släppa taget om mat och dryck* beskriver hur att sluta äta och dricka kunde likställas med att ge efter för döden. *Förutsättningar för en god nutritionsvård i livets slutskede* beskriver vikten av teamarbete, information och kommunikation, anpassning, patientens delaktighet och ett etiskt förhållningssätt. **Diskussion:** Att distriktssköterskor tar reda på varje patients individuella uppfattning kring mat och drycks emotionella, sociala och existentiella betydelse kan hjälpa patienten att uppnå ett subjektivt välbefinnande, att bemästra situationen och att känna välbefinnande i relationer. I förlängningen kan det här leda till en lyckad transition till livets slutskede. **Slutsats:** För att förbättra vården för den döende patienten krävs tydligare riktlinjer kring nutrition i livets slutskede.

Nyckelord: distriktssköterskor, erfarenheter, fokusgrupper, hemsjukvård, innehållsanalys, nutrition, palliativ vård, transition

ABSTRACT

Background: A majority of people dying in Sweden are dying at home. This places demands on the community health nurse. A reduced intake of food and drink is common at the end of life. However, food has social, cultural and emotional dimensions that are important to consider in palliative care. **Aim:** To shed light on community health nurses experiences of caring for patients at the end of life that are eating and drinking less. **Method:** The data of this qualitative study was collected through three focus group interviews. Qualitative content analysis was used to analyse data. **Results:** Three categories were identified. *The role of nutrition in the transition to the end of life* describes how a reduced intake of food and drink was seen as normal, although the situation remains complex. *To let go of food and drinks* describes how stopping to eat could be equal to give in for death. *Preconditions for a good nutritional care at the end of life* describes the importance of teamwork, information, adaption, patient participation and an ethical approach. **Discussion:** That community health nurses investigate patient's individual idea of the emotional, social and existential meaning of food and drink, might help patients to achieve subjective well-being, role mastery and well-being in relationships. In the long run this might breed a healthy transition to the end of life. **Conclusion:** To improve care for patients at the end of life education and explicit guidelines about nutrition at the end of life are required.

Keywords: community health nurses, content analysis, experiences, focus groups, home care services, nutrition, palliative care, transition

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PALLIATIV VÅRD OCH DISTRIKTSSKÖTERSANS ROLL I DENNA	1
ÖVERGÅNGEN TILL LIVETS SLUTSKEDE	2
ÖVERGÅNGEN TILL LIVETS SLUTSKEDE, EN TRANSITIONSPROCESS	3
NUTRITIONSVÅRD I LIVETS SLUTSKEDE	3
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
DESIGN	5
FÖRFATTARNAS FÖRFÖRSTÅELSE	6
KONTEXT	6
DELTAGARE OCH PROCEDUR.....	6
DATAINSAMLING	8
DATAANALYS.....	9
ETISKA ASPEKTER.....	10
RESULTAT	11
NUTRITIONENS BETYDELSE VID ÖVERGÅNGEN TILL LIVETS SLUTSKEDE	11
<i>Naturligt minskat intag av mat och dryck</i>	12
<i>Att avgöra övergången</i>	12
ATT SLÄPPA TAGET OM MAT OCH DRYCK	13
<i>Matens symboliska betydelse</i>	13
<i>Att förlika sig med döden</i>	13
<i>Vårdpersonals acceptans för livets ändlighet</i>	14
FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR EN GOD NUTRITIONSVÅRD I LIVETS SLUTSKEDE	15
<i>Teamarbete</i>	15
<i>Kommunikation och information</i>	16
<i>Anpassad nutritionsvård</i>	16
<i>Att göra patienten delaktig</i>	17
<i>Ett etiskt förhållningssätt</i>	17
DISKUSSION	18
METODDISKUSSION.....	18
RESULTATDISKUSSION	20
SLUTSATS	23
KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING.....	23
REFERENSER	25
BILAGA 1	Förfrågan till verksamhetschef om genomförande av gruppintervju
BILAGA 2	Förfrågan om deltagande i gruppintervju
BILAGA 3	Intervjuguide
BILAGA 4	Deltagarinformation
BILAGA 5	Samtyckesformulär

INLEDNING

Efter att ha arbetat som sjuksköterskor med svårt sjuka patienter har författarna till föreliggande studie erfarit att många tankar och känslor väcks när en patient ligger inför döden, både hos den som snart ska dö, närstående och berörd personal. Döden föregås ofta av en period när patienten äter och dricker mindre (Hopkinson, Wright, McDonald & Corner, 2006; Hui, Dev & Bruera, 2015; Teunissen et al., 2007; van der Riet, Brooks & Ashby, 2006). Mat och dryck har tidigare i livet setts som en förutsättning för överlevnad och övergången till att patienten inte längre äter och dricker kan därför vara svår att hantera för alla involverade (Wallin, Callander, Sandman & Håkansson, 2015).

BAKGRUND

PALLIATIV VÅRD OCH DISTRIKTSSKÖTERSANS ROLL I DENNA

Världshälsoorganisationen (World Health Organization, n.d.) beskriver palliativ vård som ett förhållningssätt med syfte att förbättra livskvaliteten för patienter med livshotande sjukdom och för deras närstående. Fokus ligger på att tidigt upptäcka och lindra de symtom som kan uppkomma i livets slut. Enligt Socialstyrelsen (2013) ska den palliativa vården beakta fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt erbjuda närstående ett organiserat stöd. Vikten av att distriktssköterskor i hemsjukvård inte bara fokuserar på patientens fysiska behov utan också tillgodoser emotionella behov i livets slutskede betonas i en studie av Law (2009).

Efter ädelreformens genomförande 1992 har vården av döende patienter successivt flyttats från sjukhus till det egna hemmet och till särskilda boenden. Merparten av de äldre som avlider i Sverige gör nu det utanför sjukhus (Socialstyrelsen, 2013; Åhsberg & Fahlström, 2012). Att dö hemma ställer krav på den palliativa hemsjukvården och distriktssköterskans roll är här central (Luker, Austin, Caress & Hallet, 2000). I distriktssköterskans kompetensbeskrivning ingår att bedöma när en patient går från sjukdomsbehandlande vård till palliativ vård och att verka för att patienten ska få en värdig död (Distriktssköterskeföreningen i Sverige, 2008). Palliativ vård är något distriktssköterskor värdesätter högt och ser som en viktig del av sitt arbete. Vid vård i

livets slutskede finns en stark önskan att göra gott och en bra relation mellan distriktsköterskan och patienten är en förutsättning för god vård (Walshe & Luker, 2010). Distriktsköterskor strävar även efter att upprätta en nära relation med närstående (Pusa, Hägglund, Nilsson & Sundin, 2015).

Att arbeta i någon annans hem kräver ett etiskt professionellt förhållningssätt med en balans mellan distans och närhet. Distriktsköterskan ska även arbeta holistiskt och personcentrerat (Distriktsköterskeföreningen i Sverige, 2008). I den personcentrerade vården beaktas hela människans tankar, känslor, vilja och behov och personen görs till en aktiv del i sin vård och behandling (Ekman et al., 2011). Ett personcentrerat förhållningssätt är en förutsättning för att utföra god palliativ vård i hemmet (Solomon & Hansen, 2015).

ÖVERGÅNGEN TILL LIVETS SLUTSKEDE

Den palliativa vården beskrivs ofta i en tidig och en sen fas. I den tidiga fasen, som kan vara lång, är det aktuellt med både livsförlängande behandling och insatser som förbättrar livskvaliteten. Den sena palliativa fasen, även kallad palliativ vård i livets slutskede, är ofta kort och döden beräknas då ske inom en överskådlig framtid. Målet med vården är då att lindra lidande och främja livskvalitet för både patient och närstående. Övergången från tidig till sen palliativ fas är ofta flytande. När det efter en medicinsk bedömning beslutas att vården ska gå från att vara livsförlängande till lindrande bör ett så kallat brytpunktssamtal äga rum tillsammans med patient och eventuella närstående. Ett brytpunktssamtal syftar till att informera om att döden är nära förestående. Vid detta samtal ska vårdens fortsatta innehåll och riktning diskuteras (Socialstyrelsen, 2013). Kommunikation och undervisning om vad som händer när en patient är döende är viktigt i den palliativa vården (van der Riet, Good, Higgins & Sneesby, 2008). Sjuksköterskor upplever dock ofta att beslutet att upphöra med livsuppehållande åtgärder karakteriseras av bristande kommunikation och samarbete mellan sjuksköterskor, läkare och patient. Sjuksköterskor uppfattar också att läkare är rädda att ta beslut rörande livsuppehållande åtgärder och att patienter sällan är delaktiga i diskussionerna som förs (Silén, Svantesson & Ahlström, 2008).

ÖVERGÅNGEN TILL LIVETS SLUTSKEDE, EN TRANSITIONSPROCESS

Transition är ett centralt begrepp inom omvårdnadsforskning och beskrivs som en process av förändring och en övergång från ett tillstånd till ett annat. Det finns flera olika faktorer som kan underlätta transitionsprocessen. Att få information om vad som kan förväntas påverkar patientens förståelse för situationen och minskar stressen som kan uppstå i samband med transitionen. En planering kring det som sker är också betydelsefullt för att kunna hantera situationen. Även patientens kunskapsnivå påverkar transitionen och det kan krävas ny kunskap för att möta kraven som den nya situationen ställer. Resurser i patientens omgivning och stöd från närstående och vårdpersonal underlättar transitionen vilket även ett fysiskt och emotionellt välbefinnande gör (Schumacher & Meleis, 1994).

Det finns tre indikatorer på att en transitionsprocess är lyckad. En indikator är ett subjektivt välbefinnande hos patienten vilket avgörs av förmågan att hantera känslor som uppstår i samband med transitionen. En annan indikator är att patienten bemästrar sin nya roll och anpassar sig till den nya situationen. En tredje indikator på en lyckad transition är att patienten känner ett välbefinnande i sina relationer (Schumacher & Meleis, 1994). Närstående och vårdpersonal har en påverkan på patientens transitionsprocess och samspelet med patienten har betydelse för om utgången av transitionen blir lyckad (Geary & Schumacher, 2012).

Övergången till livets slutskede är en komplex transition som till stor del också rör närstående. Det är sjuksköterskans roll att uppmärksamma transitionen och att hjälpa patient och närstående att hantera känslor av hopplöshet och frustration som kan uppstå. För att lindra de här känslorna krävs att sjuksköterskan under hela transitionsprocessen för en dialog med patient och närstående om förändringar som sker och hur de upplevs (Reimer, Davies & Martens, 1991).

NUTRITIONSVÅRD I LIVETS SLUTSKEDE

I övergången till livets slutskede ändrar vården riktning och fokus för nutritionen är då inte längre att tillgodose det fysiologiska behovet av vätska och näring. Mat och dryck har dock fortfarande sociala, kulturella och emotionella funktioner, vilket gör nutritionsvården till en betydelsefull del i den palliativa vården (Holmes, 2010;

Socialstyrelsen, 2011). Att successivt sluta att äta och dricka tillhör det naturliga döendet och är något som bör diskuteras under brytpunktssamtalet där ett gemensamt mål för den fortsatta nutritionsvården ska sättas upp (Socialstyrelsen, 2011).

Studier har visat att de flesta patienter som går in i livets slutskede förlorar aptiten och upplever matleda (Hopkinson et al., 2006; Hui et al., 2015; Teunissen et al., 2007; van der Riet et al., 2006). Matledan yttrar sig ofta som ett gradvist minskat matintag och många patienter drabbas även av illamående, kräkningar och sväljningssvårigheter (van der Riet et al., 2006). I livets slutskede kan en refraktär kakexi infinna sig, vilket är ett tillstånd med negativ energi- och proteinbalans som både beror på ett minskat matintag och på en förändrad metabolism. Patienten har vid det här stadiet ett nedsatt allmäntillstånd och en förväntad överlevnad på mindre än tre månader. Nutritionsåtgärder vid refraktär kakexi gör ofta mer skada än nytta varpå behandlingen istället bör inriktas mot symtomlindring (Fearon et al., 2011).

Muntorrhet är, i likhet med matleda, vanligt förekommande hos patienter i livets slutskede (Teunissen et al., 2007; van der Riet et al., 2006). Muntorrheten avhjälpas bäst med regelbunden munvård och små klunkar vatten. Muntorrheten ska inte förväxlas med törst, vilket i livets slutskede är ovanligt (Druml et al., 2016). Om törst skulle förekomma har parenteral vätsketillförsel sällan någon effekt. Parenteral vätsketillförsel har heller inte visat sig ha någon effekt på upplevd livskvalitet eller som livsförlängande behandling i livets slutskede (Bruera et al., 2013; Good, Richard, Syrmiss, Jenkins-Marsh & Stephens, 2014). I specifika fall, och efter noggrann individuell bedömning, kan parenteral vätsketillförsel övervägas. Eventuella risker ska då vägas mot fördelar och hänsyn bör tas till de uppsatta målen för vården (Hui et al., 2015). Om en patient har ett förvirringstillstånd som misstänks orsakas av dehydrering kan parenteral vätsketillförsel också övervägas (Bruera et al., 2013).

Eftersom övergången till livets slutskede är flytande och det inte finns något kriterium för att avgöra att en patient gått in i livets slutskede är det viktigt att planen gällande nutrition anpassas efter en individuell bedömning i varje enskilt fall (Druml et al., 2016). Det har visats att distriktssköterskor i hemsjukvård ofta känner sig ensamma och

saknar en strukturerad plan gällande parenteral nutrition i livets slutskede (Holmdahl, Sävenstedt & Imoni, 2014).

Det kan medföra en stor oro när en patient i livets slutskede slutar äta och dricka, både för patient, närstående och inblandad vårdpersonal. I dessa situationer är närstående ofta mer bekymrade än patienten själv och närstående upplever att vårdpersonal ofta underskattar hur mycket stress och oro de faktiskt känner när patienten inte äter eller dricker (del Rio et al., 2012). Parenteral nutrition har i de här fallen visat sig ha ett symboliskt värde där patienter och närstående ser infusionen som mat, vilket i sin tur kopplas samman med liv (Holmdahl et al., 2014).

PROBLEMFÖRMULERING

Ett minskat intag av mat och dryck i livets slutskede kan skapa stor oro för patient och närstående. Distriktssköterskan måste därför ha kompetens att hantera och bemöta den problematik som kan uppstå. Tidigare forskning kring nutrition i livets slutskede rör främst intravenös vätske- och näringstillförsel (e.g. Bruera et al., 2013; del Rio et al., 2012; Druml et al., 2016; Good et al., 2014; Holmdahl et al., 2014), något som författarna till föreliggande studie sällan upplever är aktuellt vid vård i hemmet. Det finns en kunskapslucka om vårdpersonals uppfattning av mat och drycks betydelse i livets slutskede. Att belysa det här området ur ett distriktssköterskeperspektiv kan tillföra kunskaper som kan användas för att förbättra vården av döende patienter.

SYFTE

Syftet med denna studie var att belysa distriktssköterskors erfarenheter av att vårda patienter som äter och dricker mindre i livets slutskede.

METOD

DESIGN

På grund av syftets beskrivande karaktär är studien utförd med en kvalitativ metod. Kvalitativ metod är mest lämplig när människors erfarenheter och upplevelser studeras och när studien syftar till att skaffa fördjupad förståelse för ett fenomen (Polit & Beck, 2016, s. 10-12, 70). För att på ett effektivt sätt få ett så rikt material som möjligt

valdes fokusgruppsintervjuer som datainsamlingsmetod. I fokusgrupper, finns det enligt Polit och Beck (2016, s. 511), förutsättningar för gruppdyamik där tankar och reaktioner väcks av vad andra i gruppen säger vilket kan leda till djupare diskussioner. Data analyserades med kvalitativ induktiv innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Kvalitativ innehållsanalys lämpar sig vid analys av kvalitativ data för att hitta mönster och kategorier i materialet. Vid induktiv ansats utgår analysen inte ifrån någon i förväg bestämd hypotes eller teori (Polit & Beck, 2016, s. 10, 537).

FÖRFATTARNAS FÖRFÖRSTÅELSE

All typ av forskning påverkas av författarens förförståelse och det går aldrig att bortse från den omedvetna påverkan den har på studiens deltagare. För att förstå på vilket sätt förförståelsen påverkat forskningsresultatet krävs att författaren kritiskt reflekterar över det här under hela forskningsprocessen (Nyström & Dahlberg, 2001). Författarna till föreliggande studie har båda arbetat som sjuksköterskor med svårt sjuka cancerpatienter och är medvetna om att den här patientgruppen till viss del skiljer sig från patienterna i hemsjukvården. Författarna var noga med att under hela studiens gång försöka ha ett objektivt förhållningssätt och strävade efter att tygla förförståelsen så att den inte skulle ha en omedveten påverkan på resultatet.

KONTEXT

Studien utfördes inom kommunal hälso- och sjukvård i södra Norrland och med distriktssköterskor från tre olika geografiska kontexter. En kontext i stadsmiljö med sjukhus i distriktet, en kontext i tätort med cirka 30 minuter till sjukhus och en kontext i glesbygd med över två timmar till sjukhus. I den kommunala hemsjukvården fanns inga anställda läkare. Det medicinska ansvaret för patienterna fanns hos läkare på hälsocentraler. I alla distrikten fanns tillgång till ett palliativt konsultteam.

DELTAGARE OCH PROCEDUR

Ett strategiskt urval av elva distriktssköterskor gjordes. Inklusionskriterierna var sjuksköterskor eller distriktssköterskor med minst ett års arbetslivserfarenhet och erfarenhet av vård i livets slut i hemsjukvård eller på särskilt boende. För att få ett så rikt material som möjligt rekryterades deltagare med olika typer av arbetssituation och från geografiska områden med olika förutsättningar. Att rekrytera deltagare med olika

erfarenheter medför enligt Graneheim och Lundman (2004) att forskningsfrågan belyses ur bredare perspektiv. Rekryteringsprocessen inleddes med att ett informationsbrev med förfrågan om genomförande av fokusgruppsintervjuer (Bilaga 1) skickades ut till verksamhetschefer för hemsjukvård och särskilt boende i tre kommuner. Om svar inte erhöles inom ett par dagar kontaktades verksamhetscheferna telefonledes för att efterfråga godkännande samt få kontaktuppgifter till möjliga deltagare. Verksamhetschefer i två kommuner gav sitt godkännande till studien. Slutet av rekryteringsprocessen varierade därefter på grund av de olika verksamhetschefernas agerande. I en kommun skickades ett informationsbrev med förfrågan om deltagande i fokusgruppsintervjun (Bilaga 2) till möjliga deltagare genom verksamhetschefen. Efter positiv respons från de tillfrågade bestämdes tid och plats för fokusgruppsintervjun. Från verksamhetscheferna i den andra kommunen erhöles listor med kontaktuppgifter till möjliga deltagare. Informationsbrevet till deltagarna skickades då ut direkt av författarna och följdes upp telefonledes inom en vecka. Lämpliga fokusgrupper konstruerades därefter med hjälp av en distriktssköterska i respektive arbetsgrupp och lämplig tid och plats för intervjun gjordes upp med denna. Totalt elva sjuksköterskor deltog i studien. De var mellan 34 och 62 år och hade en yrkeslivserfarenhet på nio till 36 år (md=19). Åtta av sjuksköterskorna hade en specialistutbildning till distriktssköterska, en till barnsjuksköterska och två saknade specialistutbildning¹. Två av deltagarna arbetade på särskilt boende respektive korttidsboende och en arbetade natt mot både särskilt boende, korttidsboende och hemsjukvård. Resterande deltagare arbetade i hemsjukvård. Deltagare i en av fokusgrupperna arbetade i stor utsträckning med det tidigare nämnda palliativa konsultteamet. Alla deltagare hade ett samarbete med vårdbiträden, undersköterskor och personliga assistenter² men för deltagarna i en av fokusgrupperna var det här samarbetet begränsat på grund av organisatoriska omständigheter.

¹ Fortsättningsvis kommer sjuksköterskorna och distriktssköterskorna benämnas som distriktssköterskor.

² Fortsättningsvis kommer vårdbiträden, undersköterskor och personliga assistenter benämnas som undersköterskor.

DATAINSAMLING

Data samlades in med tre fokusgruppsintervjuer, två fokusgrupper hade fyra deltagare och en fokusgrupp hade tre deltagare. Antal deltagare i en fokusgrupp kan variera, sex till tolv deltagare anses optimalt av vissa medan mindre fokusgrupper på fem personer kan vara mer lämpligt om ämnet anses känsligt (Polit & Beck, 2016, s. 511). Fokusgrupperna konstruerades så att deltagarna i varje grupp arbetade på samma enhet. Enligt Polit och Beck (2016, s. 511) har homogeniteten en betydelse för gruppdynamiken och för att deltagarna ska känna sig bekväma.

Samma dag som en av fokusgruppsintervjuerna utfördes blev en tilltänkt deltagare sjuk. Författarna beslutade ändå att genomföra intervjun trots att fokusgruppen då endast bestod av tre deltagare. Vid datumet för en annan fokusgruppsintervju hade två tilltänkta deltagare fått förhinder varpå två nya deltagare rekryterades på plats.

Inför fokusgruppsintervjuerna läste författarna in sig på ämnet. Utifrån författarnas inhämtade kunskap, i kombination med förförståelse, konstruerades en semi-strukturerad intervjuguide (Bilaga 3) med syfte att täcka in olika frågeområden. I fokusgruppsintervjuerna användes öppna frågor som ställdes i en ordning som följde varje intervjus utveckling. Enligt Polit och Beck (2016, s. 510) bör man i semi-strukturerade intervjuer använda sig av en intervjuguide med förutbestämda frågeområden för att garantera att allt täcks in samtidigt som det ger deltagarna utrymme att tala fritt kring varje område. Intervjuguiden var indelad i tre faser där den första inledande fasen syftade till att få deltagarna att komma in i intervjusituationen. Därefter följde en huvudfas med ett antal frågeområden kopplade till studiens syfte. Den avslutande fasen gav deltagarna möjlighet att ta upp ytterligare kopplingar till ämnet som de inte tyckte blivit nämnda tidigare under fokusgruppsintervjun. För att testa frågeområdena i intervjuguiden utfördes två enskilda pilotintervjuer. Enligt Danielsson (2012, s. 169) bör pilotintervjuer utföras för att kontrollera att intervjuguiden utmynnar i svar som motsvarar det som efterfrågas. Efter att författarna utfört pilotintervjuerna ändrades vissa formuleringar i intervjuguiden för att det som efterfrågades skulle bli tydligare.

Samtliga fokusgruppsintervjuer utfördes av en och samma författare som fungerade som moderator. Fokusgruppsintervjuerna genomfördes under en period på två veckor. De gjordes med minst en dags mellanrum för att föregående fokusgruppsintervju skulle vara genomlyssnad och transkriberad innan nästa utfördes. Polit och Beck (2016, s. 508) rekommenderar att begränsa antal intervjuer till en per dag på grund av graden av koncentration varje intervju kräver. Fokusgruppsintervjuerna genomfördes under deltagarnas arbetstid, i enskilda rum på deras arbetsplats och spelades in med diktafon. Inledningsvis berättades kort om syftet med studien och vad en fokusgrupp innebär. Deltagarna informerades även om ramar för fokusgruppen; att inte avbryta, att låta alla komma till tals och att det som sades skulle stanna inom gruppen. Innan fokusgruppsintervjun fick deltagarna anonymt fylla i ett formulär med generell information om sig själva och sin yrkeslivserfarenhet (Bilaga 4).

Fokusgruppsintervjuerna varade mellan 25 och 55 minuter. Kort efter intervjun lyssnades den igenom av båda författarna för att sedan transkriberas ordagrant. Efter transkriberingen av den tredje fokusgruppsintervjun ansågs materialet vara tillräckligt innehållsrikt och det beslutades att inga fler intervjuer behövde utföras.

DATAANALYS

Data analyserades med en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Hela analysprocessen genomfördes tillsammans av båda författarna. Efter transkriberingen lästes texten igenom flera gånger, detta för att skapa en helhetsbild av innehållet. All text med relevans för studiens syfte sorterades ut till en analysenhet. Endast det manifesta innehållet inkluderades. Varje deltagare tilldelades ett nummer för att författarna genom hela analysen lätt skulle kunna gå tillbaka och kontrollera vad som sagts. Numreringen möjliggjorde också för författarna att kunna se om ett fenomen berördes av mer än en deltagare. Meningar eller stycken med samma innehåll delades in i totalt 120 meningsbärande enheter som kortades ner genom kondensering utan att innehållet förändrades. Därefter kodades de kondenserade enheterna för att lyfta fram kärnan i varje meningsenhet. Koderna sorterades och kategoriserades utifrån innehåll i flera steg innan tio olika underkategorier utkristalliserade sig. Underkategorierna abstraherades sedan in i kategorier som beskriver den gemensamma kärnan i de sammanhörande underkategorierna. Kategorierna konstruerades så att

inga data skulle falla mellan två kategorier eller passa in i mer än en kategori. Underkategorier och kategorier omstrukturerades flera gånger innan de fastställdes. Analysarbetet resulterade slutligen i tre kategorier med tio underkategorier. För exempel på analysarbetet, se Tabell 1.

Tabell 1. Exempel på analysarbetet

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
När man jobbar ute i hemsjukvården så kan det finnas vissa som börjar äta mindre för att dom är ensam, dom börjar bli dement, alltså man kan sätta in andra insatser, eller dom som har B12-brist eller någon som har, så att man inte missar då, så att man inte tänker att alla som börjar äta sämre håller på att gå mot slutet	Det finns olika orsaker till varför man äter mindre, inte alltid för att man går mot slutet.	Utesluta andra orsaker	Att avgöra övergången	Nutritionens betydelse i övergången till livets slutskede
För dom som är äldre så kommer barn kanske hem som bor på andra orter och kanske har varit borta ett tag och inte sett att dom har blivit sämre och det kan ju bli liksom en chock också och svårt att ta in, och man liksom greppar efter någonting	För närstående som inte varit med och sett försämringen kan den vara svår att ta in.	Närstående svårt att acceptera	Att förlika sig med döden	Att släppa taget om mat och dryck
I dom fallen, det är ju ofta den här frågan kommer om dom inte ska ha dropp och såna saker, från anhöriga, men då får man ju förklara att det ju bara kan förvärra alltihopa, och då tycker jag att många, ja får dom en förklaring, man har tid att sitta ner och prata med dom, då tycker jag att dom accepterar det	När närstående har svårt att acceptera kan frågor om dropp uppkomma. Förklarar man tycker jag att dom accepterar det.	Information ger acceptans	Kommunikation och information	Förutsättningar för en god nutritionsvård i livets slutskede

ETISKA ASPEKTER

För föreliggande studie krävdes ingen etisk prövning eftersom den genomfördes inom ramen för högskoleutbildning på avancerad nivå och därför inte omfattas av lagen om etikprövning (SFS 2003:460). I enlighet med Helsingforsdeklarationen (World Medical Association [WMA], 2013) har deltagarna, innan medverkan i studien, informerats om studiens syfte och metod genom ett informationsbrev. Innan varje fokusgruppsintervju förvissade sig författarna om att deltagarna förstätt informationen och i förbindelse

med detta signerades ett samtyckesformulär (Bilaga 5). I samtyckesformuläret framgick att deltagandet i studien var frivilligt och att man närsomhelst under studiens gång kunde avbryta deltagandet. Deltagarna fick där också information om att allt material skulle hanteras konfidentiellt och makuleras efter godkännande av uppsatsen. Allt material hanterades enligt Personuppgiftslagen (SFS 1998:204). För att ytterligare stärka konfidentialiteten och värna om deltagarnas integritet, vilket betonas i Helsingforsdeklarationen (WMA, 2013), bad författarna deltagarna om att det som sades skulle stanna inom fokusgruppen. Genom att i transkriberingen aidentifiera namn, platser och boenden stärktes deltagarnas konfidentialitet ytterligare.

RESULTAT

Analysen resulterade i tre kategorier med tio underkategorier som beskriver distriktsköterskornas upplevelser att vårda patienter som äter och dricker mindre i livets slutskede (Tabell 2).

Tabell 2. Översikt av kategorier och underkategorier

Kategorier	Underkategorier
Nutritionens betydelse vid övergången till livets slutskede	<ul style="list-style-type: none"> Naturligt minskat intag av mat och dryck Att avgöra övergången
Att släppa taget om mat och dryck	<ul style="list-style-type: none"> Matens symboliska betydelse Att förlika sig med döden Vårdpersonals³ acceptans för livets ändlighet
Förutsättningar för en god nutritionsvård i livets slutskede	<ul style="list-style-type: none"> Teamarbete Kommunikation och information Anpassad nutritionsvård Att göra patienten delaktig Ett etiskt förhållningssätt

NUTRITIONENS BETYDELSE VID ÖVERGÅNGEN TILL LIVETS SLUTSKEDE

Underkategorin *naturligt minskat intag av mat och dryck* beskriver nutritionens betydelse för att uppmärksamma distriktsköterskorna på att patienten befann sig i livets slut-

³ Med vårdpersonal menas all personal runt patienten exempelvis distriktsköterskor, undersköterskor och läkare.

skede. Underkategorin *att avgöra övergången* beskriver vikten av att utesluta andra orsaker till varför patienten äter och dricker mindre innan övergången till livets slutskede kan konstateras.

NATURLIGT MINSKAT INTAG AV MAT OCH DRYCK

Återkommande var att distriktssköterskorna såg ett minskat intag av mat och dryck som naturligt i livets slutskede. De beskrev minskad aptit och törst som ett tecken på försämring och att de här symtomen ofta var det som gjorde distriktssköterskorna uppmärksamma på att patienten närmade sig slutet. Döendeprocessen beskrevs som individuell men att döden i stort sett alltid föregås av en period med succesivt minskat intag av mat och dryck. Längden på denna period uppfattades variera från fall till fall, alltifrån någon dag till flera veckor. I en fokusgrupp diskuterades det också att ett minskat intag av mat och dryck kunde vara ett medvetet val av patienten och ett uttryck för att vilja dö.

När dom slutar äta och dricka då är ju det ett symptom på försämring i sjukdomen (...) kroppen börjar dra ner på funktioner och man tappar sugen och man har inte behovet av att äta och då vet vi ju att då är det inte lång tid kvar.

Fokusgrupp 2

ATT AVGÖRA ÖVERGÅNGEN

Distriktssköterskorna uppfattade att det var svårt att avgöra övergången till livets slutskede. De beskrev hur det här arbetet underlättades av ett samarbete mellan undersköterskor, distriktssköterska och läkare samt av kommunikation med patient och närstående. En av svårigheterna som beskrevs var att en patients tillstånd kunde växla och att det hände att en patient som bedömts befinna sig i livets slutskede förbättrades. En distriktssköterska tog upp svårigheten kring patienter som får sondnäring och att patienterna själva då kunde ha svårt att sätta stopp. I de här fallen beskrevs det vara extra viktigt att distriktssköterskan var uppmärksam på kroppens signaler för att avgöra om patienten befann sig i slutskedet, för att på så sätt kunna ta ställning till om tillförsel av sondnäring borde avslutas.

Vikten av att ta reda på orsaken till varför en patient åt och drack mindre poängterades av flera distriktssköterskor. Det var först när åtgärdbara orsaker hade uteslutits som distriktssköterskorna kunde avgöra om patienten befann sig i livets slutskede. För att

distriktssköterskan skulle känna sig trygg i den här situationen betonades vikten av läkarmedverkan i bedömningen.

När man jobbar ute i hemsjukvården så kan det finnas vissa som börjar äta mindre för att dom är ensam, dom börjar bli dement, alltså man kan sätta in andra insatser, eller dom som har B12-brist eller någon som har, så att man inte missar då, så att man inte tänker att alla som börjar äta sämre håller på att gå mot slutet.

Fokusgrupp 1

ATT SLÄPPA TAGET OM MAT OCH DRYCK

Underkategorin *matens symboliska betydelse* beskriver hur mat ses som en symbol för liv vilket kunde medföra att det för patient och närstående kunde vara svårt att släppa taget om mat och dryck. I vilken utsträckning patient och närstående hade accepterat situationen påverkar hur de kunde släppa taget om mat och dryck vilket beskrivs i underkategorin *att förlika sig med döden*. Vårdpersonals förmåga att släppa taget om mat och dryck påverkades av deras acceptans för att liv tar slut, vilket beskrivs i underkategorin *vårdpersonals acceptans för livets ändlighet*.

MATENS SYMBOLISKA BETYDELSE

Att acceptera situationen och våga släppa taget var ett återkommande ämne i fokusgrupperna och det samtalades kring matens betydelse för detta. Det betonades att mat är en central del i våra liv och fyller en viktig funktion i många familjer. I alla fokusgrupper togs matens symboliska värde upp och distriktssköterskorna uppfattade att mat, av många patienter och närstående, sågs som livsuppehållande och en förutsättning för överlevnad. Vidare resonerade distriktssköterskorna kring att matens symboliska värde kunde medföra att patienter och närstående hade svårt att acceptera ett minskat matintag eftersom det likställdes med att ge upp.

En del anhöriga fokuserar ju väldigt mycket på maten, att det är det som ska vara livsuppehållande, att fortsätter du och äter så finns du kvar hos mig ett tag till. Ja, det är nog nästan mest anhöriga än den sjuka.

Fokusgrupp 3

ATT FÖRLIKA SIG MED DÖDEN

Distriktssköterskorna beskrev att huruvida det ansågs vara ett problem att en patient i livets slutskede åt och drack mindre till stor del berodde på om patient och närstående hade förlikat sig med att patienten snart skulle dö. Distriktssköterskorna upplevde att patienten, i de flesta fall, inte problematiserade kring sitt minskade intag av mat och

dryck utan att det ofta var närstående som uppfattade det som ett problem. De diskuterade vidare att det väckte mycket känslor hos närstående när en patient inte åt och drack. Vid de tillfällen då närstående inte varit med under patientens försämring eller vid ett snabbt förlopp kunde situationen vara särskilt svår att acceptera.

För dom som är äldre så kommer barn kanske hem som bor på andra orter och kanske har varit borta ett tag och inte sett att dom har blivit sämre och det kan ju bli liksom en chock också och svårt att ta in, och man liksom greppar efter någonting.

Fokusgrupp 3

Närståendes acceptans för att patienten snart skulle dö skildrades som en process som tog tid. Distriktssköterskorna upplevde att det kunde bli problematiskt när närstående inte förlikat sig med situationen eftersom närstående då ofta krävde att något gjordes och frågor om exempelvis dropp kunde då uppstå. De påpekade dock att även om närstående hade en förståelse för situationen, hade de ett behov av att få ventilera tankar och frågor som väcktes när en patient åt och drack mindre. Att få ventilera tankar och frågor sågs som en del av processen för att acceptera situationen. En distriktssköterska beskrev dessa frågor som helt naturliga och något man som närstående själv skulle tampas med i en liknande situation.

När det gäller patientens förmåga att förlika sig med döden såg distriktssköterskorna en skillnad mellan yngre och äldre patienter och erfor att äldre ofta hade lättare att acceptera livets gång. Yngre patienter hade, enligt distriktssköterskorna, i många fall svårare att släppa taget om livlinan näringen, de hade ofta en önskan om nutritionsåtgärder och även svårare att acceptera att sådana sattes ut. Det diskuterades kring problematiken att patienten ibland åt för att behaga närstående och att närstående i sin tur erbjöd mat av omtänksamhet men också för att göra gott och för att känna att de hade en uppgift. Sådana situationer kunde, enligt distriktssköterskorna, vara till hinder för både patient och närstående när det gällde att förlika sig med döden.

VÅRDPERSONALS ACCEPTANS FÖR LIVETS ÄNDLIGHET

Distriktssköterskorna diskuterade vikten av vårdpersonals acceptans för livets ändlighet. Det påtalades att det kunde finnas olika synsätt mellan olika professioner och mellan olika vårdnivåer. En uppfattning var att synen inom akutsjukvården skilde sig från den kommunala vården och att man i akutsjukvården var fokuserad på att rädda liv, medan man i den kommunala vården försökte se helheten och hade en större

acceptans för livets ändlighet. Distriktssköterskorna tog upp flera fall där olika synsätt hos distriktssköterskor och läkare medfört att patienter ordinerats dropp och sondmat i livets slutskede, där distriktssköterskorna varit tveksamma till vilken nytta det gjort.

Distriktssköterskorna uppfattade att undersköterskor och de själva, i de flesta fall, hade en gemensam syn och acceptans gällande livets ändlighet. En distriktssköterska uttryckte "men jag tror, för all personal i kommunen har ju fått det inpräntat att man, att man dör inte för att man slutar äta utan att, man slutar äta för att man dör" (Fokusgrupp 1). Det påtalades att det kunde vara svårare för undersköterskorna i de fall där de hade haft en lång vårdrelation till patienten. En annan situation som distriktssköterskorna beskrev som problematisk var när en nutritionsåtgärd, exempelvis sondnäring, satts in i ett tidigt skede utan plan för utvärdering. I de här fallen kunde det vara svårt för distriktssköterskan att initiera att åtgärden borde sättas ut då konsekvenserna av en avslutad åtgärd var svåra att förutse.

FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR EN GOD NUTRITIONSVÅRD I LIVETS SLUTSKEDE

Underkategorierna *teamarbete, kommunikation och information, anpassad nutritionsvård, att göra patienten delaktig samt ett etiskt förhållningssätt* beskriver förutsättningar för en god nutritionsvård i livets slutskede.

TEAMARBETE

Distriktssköterskorna betonade vikten av teamarbete och en gemensam syn för att skapa trygghet hos patienter och närstående. Det påtalades att en enighet bland vårdpersonal gav rätt fokus i vården och motverkade att beslut kring nutritionen ifrågasattes.

Det blir inga konflikter när man [vårdpersonal] har pratat om alla dom här sakerna, man har liksom samma syn. Man behöver inte ifrågasätta utan man kan verkligen använda alla krafter för att göra det så fint och så bra som möjligt, annars är det ju lätt att det blir ifrågasättande, att det kanske är någonting man skulle ha gjort för att få den här personen att äta eller dricka.

Fokusgrupp 1

För att skapa en enhetlig syn betonades vikten av kunskap och kommunikation mellan alla i teamet. Det beskrevs hur gemensamma utbildningsdagar i palliativ vård hade stärkt teamet och givit en ökad förståelse för nutritionsvård i livets slutskede. Distrikts-

sköterskorna såg det som sin uppgift att göra undersköterskorna trygga med att den vård och omsorg de gav var tillräcklig, trots att de inte fått i patienten mat och dryck.

KOMMUNIKATION OCH INFORMATION

Distriktssköterskorna återkom till vikten av att patienter i livets slutskede och deras närstående fick kontinuerlig information om vad som hände och vad som gjordes. Ett forum för att ge den här informationen var brytpunktssamtalet. Huruvida man berörde målet för den fortsatta nutritionsvården under brytpunktssamtalet varierade dock beroende på situationen. Även om det samtalats kring mat och dryck under brytpunktssamtalet upplevde distriktssköterskorna att informationen behövde upprepas och förtydligas vid senare tillfällen.

I dom fallen, det är ju ofta den här frågan kommer om dom inte ska ha dropp och såna saker, från anhöriga, men då får man ju förklara att det ju bara kan förvärra alltihopa, och då tycker jag att många, ja får dom en förklaring, man har tid att sitta ner och prata med dom, då tycker jag att dom accepterar det.

Fokusgrupp 2

I de fall där närstående hade svårt att acceptera att patienten åt och drack mindre menade distriktssköterskorna att information hade extra stor betydelse. Distriktssköterskorna nämnde att det i vissa av de här fallen även krävdes information från en läkare för att de närstående skulle ta till sig och tro på det som sagts. Samtal med patienten om nutrition skedde till stor del i samband med symtomskattningar och bedömningar men det fördes sällan en direkt diskussion om hur det upplevdes att förlora aptiten. En distriktssköterska uttryckte "Den sjuke, det är sällan man, tycker jag, man pratar om det, hur känns det att du förlorar, liksom, aptiten. Utan det är så självklart för dom, nej det är svårt" (Fokusgrupp 3).

ANPASSAD NUTRITIONSVÅRD

Distriktssköterskorna beskrev att fokus för nutritionsvården ändrades när det bedömts att en patient befann sig i livets slutskede. Detta skildrades som en gradvis anpassning utifrån patientens vilja och förmåga att äta och dricka. Den här anpassningen kunde vara att låta patienten äta det den ville, att få delta vid speciella mathändelser exempelvis en surströmmingsfest, till att mot slutet få hjälp att fukta munnen.

Och då handlar det ju liksom inte om att i den processen att vi slutar att erbjuda, så är det ju inte (...) man märker mer och mer att dom inte vill ha, dom tar inte emot, men jag menar dryck det kan man ju erbjuda in i det sista, så är det ju, inte det liksom att du

är palliativ nu lägger vi ner allting, så ser det ju inte ut. Utan man erbjuder ju, och dryck kan man ju erbjuda långt in mot slutet bara genom vätska i ett sugrör.
Fokusgrupp 2

ATT GÖRA PATIENTEN DELAKTIG

Patienten beskrevs som central i teamet och distriktssköterskorna såg det som viktigt att vara lyhörd och att lyssna på patientens önskemål. I fokusgrupperna beskrevs flera exempel på hur nutritionsbehandlingar, som dropp och parenteral nutrition, hade givits på prov enbart för att tillfredsställa patientens önskemål.

Mm, och ibland tror jag säkert läkarna väljer att ha kvar det [droppet] fast kanske såhär, ja du får ha det kanske en vecka till (...) man kanske skulle sluta men om du vill så gärna så får du prova, men då kopplar vi bort det sen om det inte går.
Fokusgrupp 3

I en fokusgrupp påtalades dock att det kanske hade varit bättre att, i dessa fall, utreda om önskemålet egentligen stod för något annat. Det beskrevs också hur droppet tog stort utrymme i mötet med patienten och tog fokus från sådant som kanske skulle varit viktigare. Trots att patientens delaktighet tillskrevs stor betydelse diskuterade distriktssköterskorna att det här fanns brister och att delaktigheten kring beslut om nutritionen skulle kunna varit större.

ETT ETISKT FÖRHÅLLNINGSSÄTT

Distriktssköterskorna beskrev svårigheten att vid vård i livets slutskede veta vad som är att göra gott och vad som är värdigt. Det samtalades om att det krävdes en personlig mognad för att kunna prata om de här frågorna med både patienten och med andra i teamet.

Det handlar ju mycket om den här mognaden att prata om dom här frågorna att, vad är det som är värdigt, om man nu vet, för det klart att när man vet att en människa oavsett ålder lider av någonting som man inte kommer att överleva så är det ju just den här värdigheten att kunna ta i allting och prata.
Fokusgrupp 1

Vidare problematiserades det kring svårigheten att veta vad som är rätt eller fel, vilket gjorde det svårt att sätta in och avsluta nutritionsåtgärder.

DISKUSSION

METODDISKUSSION

I kvalitativ metod är trovärdighet ett kvalitetsmått som innefattar giltighet, pålitlighet och överförbarhet. Giltighet är ett mått för hur väl data och analys motsvarar studiens syfte. Pålitlighet är hur väl hänsyn tagits till förändringar och instabilitet under studiens gång. Överförbarhet mäter i vilken grad det är möjligt att överföra resultatet till en annan kontext (Graneheim & Lundman, 2004). Metoddiskussionen kommer delvis att föras utifrån dessa kvalitetsmått.

Författarna har under studiens gång strävat efter att vara objektiva och tygla sin förförståelse. Vid genomförande av en studie påverkar förförståelsen bland annat hur frågor ställs under intervjuerna (Nyström & Dahlberg, 2001) och analysprocessen (Graneheim & Lundman, 2004). För att beakta det här har författarna kontinuerligt reflekterat och diskuterat den egna förförståelsens påverkan på arbetet. Det går dock inte att bortse från att förförståelsen kan ha haft inverkan på studiens resultat.

I urvalet eftersträvades att rekrytera deltagare med olika typer av arbetssituation vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) kan ge rikare data och stärka studiens giltighet. Trots att syftet med studien var att studera distriktssköterskors erfarenheter, inkluderades ett fåtal sjuksköterskor som saknade specialistutbildning men som arbetade inom hemsjukvård eller på särskilt boende. Författarna motiverar inkluderingen med att distriktssköterskorna och sjuksköterskorna hade samma arbetsuppgifter och att det därför inte borde påverka resultatet eller studiens giltighet. Författarna har gjort en tydlig beskrivning av kontext och deltagarkarakteristiska i metoddelen vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) underlättar studiens överförbarhet.

Författarna hade för avsikt att rekrytera fyra till sex deltagare till varje fokusgrupp vilket i förhållande till Polit och Becks (2016, s. 511) rekommendationer kan anses som få. Större fokusgrupper skulle möjligtvis kunna leda till ett mer omfattande material. Enligt Toner (2009) kan gruppdynamik dock uppstå även i små fokusgrupper vilket författarna erfar att det gjorde i samtliga fokusgrupper. Valet att ha mindre fokusgrupper gjordes för att möjliggöra homogena grupper där alla deltagare arbetade vid samma enhet. Enligt Polit och Beck (2016, s. 511) medför homogena fokusgrupper att

deltagarna känner sig mer avslappnade i intervjusituationen. Hade författarna strävat efter större fokusgrupper hade det också varit svårare att, under studiens begränsade tidsram, rekrytera tillräckligt med deltagare.

Författarna anser att fokusgruppsintervjuer som datainsamlingsmetod varit ett lämpligt metodval med hänsyn till studiens syfte. Att den valda datainsamlingsmetoden är anpassad efter studiens syfte ökar giltigheten (Graneheim & Lundman, 2004). Endast elva distriktsköterskor deltog i studien, vilket skulle kunna ses som en begränsning. Efter tre fokusgruppsintervjuer ansåg dock författarna att materialet var tillräckligt innehållsrikt och det är inte säkert att fler deltagare hade medfört ett rikare resultat. Det hade dock varit intressant att komplettera med några enskilda intervjuer för att se om ytterligare information då kommit fram. En kombination av fokusgrupper och enskilda intervjuer kan enligt Lambert och Loiselle (2008) gynna datainsamlingen och ge fylligare data. Vid genomförandet bestod fokusgrupperna endast av tre till fyra deltagare på grund av ett oförutsett bortfall. Polit och Beck (2016, s. 511) rekommenderar att rekrytera fler deltagare än nödvändigt eftersom det alltid finns en risk för bortfall. Toner (2009) menar dock att det är bättre att genomföra fokusgruppsintervjun med en mindre grupp än att exkludera deltagare som har visat vilja att säga något om ämnet.

Fokusgruppsintervjuerna utfördes, på grund av en oförutsedd händelse, endast av en av författarna. Den som genomför en kvalitativ intervju måste vara observant kring vad som händer i intervjun utan att tappa fokus på vad som sägs. En fokusgruppsintervju leds med fördel av två personer där en agerar moderator och en observerar och tar anteckningar (Polit & Beck, 2016, s. 509, 511). Av den här anledningen hade det varit positivt om båda författarna varit med under fokusgruppsintervjuerna. Eftersom fokusgrupperna bestod av få deltagare var det ändå möjligt för författaren som utförde intervjun att ha en god överblick. För att stärka pålitligheten och garantera att samma frågeområden togs upp under samtliga fokusgruppsintervjuer användes en frågeguide.

För att stärka resultatens trovärdighet har författarna lagt vikt vid noggrannhet i analysprocessen och strikt följt Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys. Allt analysarbete har utförts av båda författarna tillsammans,

vilket möjliggjort en fördjupad diskussion kring olika tolkningar och indelningar av data något som gagnar studiens pålitlighet. För att underlätta bedömningen av överförbarhet är kontext, urval, datainsamling samt analysprocess noggrant beskrivet i metoddelen. Resultatdelen är ingående beskriven och innehåller lämpliga citat vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) gynnar överförbarheten.

Fokusgruppsintervjuerna genomfördes under deltagarnas arbetstid vilket ur ett etiskt perspektiv skulle kunna ifrågasättas eftersom tiden det tog att delta i fokusgruppen istället skulle kunna lagts på patientarbete. Författarna motiverar dock detta val med att studiens resultat kan komma att gagna vården av döende patienter och dess närstående med en mer utvecklad kunskap om mat och drycks betydelse i livets slutskede. Efter fokusgruppsintervjun uppgav också flera av deltagarna att det upplevdes positivt att lyfta och diskutera ämnet.

RESULTATDISKUSSION

Syftet med studien var att belysa distriktssköterskors erfarenheter av att vårda patienter som äter och dricker mindre i livets slutskede. I resultatet framkommer att distriktssköterskorna såg ett minskat intag av mat och dryck som naturligt men att situationen trots detta kunde vara komplex. Svårigheterna grundar sig till viss del i att övergången till livets slutskede är flytande vilket gör det svårt att veta vilken nytta olika nutritionsåtgärder gör. Övergången är inte bara svår att avgöra utan också svår att förlikas med. Att sluta äta och dricka kan bli likställt med att ge efter för döden vilket gör mat och dryck till ett laddat ämne i livets slutskede. En god nutritionsvård i livets slutskede förutsätter att patienten görs delaktig, ett samarbete mellan vårdpersonal, patient och närstående, information och kunskap samt ett etiskt förhållningssätt.

I transitionen till livets slutskede är det sjuksköterskans uppgift att uppmärksamma patienten och dess närstående på övergången. Fysiska symtom är ofta det som signalerar att processen har börjat (Reimer et al., 1991). I resultatet till föreliggande studie framkom att ett minskat intag av mat och dryck sågs som naturligt i livets slutskede och att det ofta var det som uppmärksammade distriktssköterskorna på att patienten inte hade lång tid kvar att leva. I en kvalitativ studie om palliativa patienters upplevelser av ätsvårigheter beskrivs att faktorer kopplade till ett minskat matintag även

är ett tydligt tecken för patienten på att döden är nära förestående (Wallin et al., 2015). De fysiska symtom som uppmärksammar patient och närstående på transitionen till livets slutskede kan väcka känslor av hopplöshet, frustration och förtvivlan hos både patient och närstående (Reimer et al., 1991). I föreliggande studie påtalade distriktsköterskorna att det framförallt hos närstående väckte starka känslor när en patient inte åt och drack vilket även påtalas av van der Riet (2008). Eftersom emotionellt välbefinnande underlättar transitionsprocessen (Schumacher & Meleis, 1994) är det viktigt att sjuksköterskor stödjer patient och närstående att hantera de känslor som kan uppstå (Reimer et al., 1991).

För att underlätta transitionsprocessen påtalar Schumacher och Meleis (1994) vikten av att ta reda på patient och närståendes förväntningar och förståelse för situationen. En öppen kommunikation är en förutsättning för detta (Geary & Schumacher, 2012). Betydelsen av kommunikation och information vid vård i livets slutskede var ett återkommande tema i fokusgrupperna och något som uppgavs ske kontinuerligt. Dock var kommunikationen till stor del fokuserad på fysiska processer och emotionella aspekter av det minskade mat- och dryckesintaget uppgavs sällan vara något som togs upp med patienten. Att distriktssköterskor har lättare att hjälpa patienter med fysiska än emotionella behov har även påvisats i andra studier om distriktssköterskors roll inom palliativ vård (Law, 2009; Walshe & Luker, 2010). För att underlätta transitionsprocessen är det dock viktigt att sjuksköterskor uppmärksammar både fysiskt och emotionellt välbefinnande (Schumacher & Meleis, 1994).

En av de tre indikatorerna på en lyckad transition är ett subjektivt välbefinnande hos patienten vilket bland annat inkluderar emotionella aspekter och känsla av värdighet (Schumacher & Meleis, 1994). Distriktssköterskorna i föreliggande studie uppfattade inte att det minskade intaget av mat och dryck var ett stort problem för patienten. Författarna tror att det här kan bero på att distriktssköterskorna inte på ett djupare plan pratade med patienten om den emotionella aspekten av att förlora aptiten. Tidigare forskning visar dock att oförmågan att äta och dricka kan upplevas problematisk och att det har en stor emotionell betydelse för patienter i livets slutskede (Hopkinson et al., 2006; Hui et al., 2015; van der Riet, Higgins, Good & Sneesby, 2009; Wallin et al., 2015). För att främja patientens välbefinnande är det enligt Wallin et al. (2015) därför viktigt

att sjuksköterskan i palliativ vård synliggör och stöttar patienten i sitt sätt att hantera svårigheter att äta. Även fast distriktssköterskorna i föreliggande studie inte i någon större utsträckning samtalade med patienten kring emotionella aspekter av ett minskat intag av mat och dryck, reflekterade de över svårigheterna i att veta vad som i den här situationen är värdigt för patienten och vad som är rätt eller fel. Ett liknande dilemma påtalas i en studie av van der Riet et al. (2009) som poängterar hur ett beslut som resulterar i god livskvalitet i livets slutskede ibland står mot beslut som förlänger livet och resulterar i onödigt lidande vilket gör det svårt att veta vad som är rätt eller fel och vad som är att göra gott. Författarna till föreliggande studie menar att det därmed inte alltid är lätt för distriktssköterskorna att avgöra vilka handlingar som leder till ett subjektivt välbefinnande för patienten.

Den andra indikatorn på en lyckad transition är att patienten bemästrar sin roll genom att anpassa sig till den nya situationen (Schumacher & Meleis, 1994). Att patienten har förlikat sig med döden, menar författarna till föreliggande studie, är en förutsättning för att acceptera det minskade mat- och vätskeintaget och därmed kunna bemästra sin nya roll i transitionen till livets slutskede. Wallin et al. (2015) beskriver hur att fortsätta äta blir ett sätt för patienten att stå emot döden. Distriktssköterskorna i föreliggande studie diskuterade att mat kan ses som livsuppehållande för både patient och närstående. Distriktssköterskorna upplevde även att betydelsen som det minskade mat- och vätskeintaget hade, till stor del berodde på i vilken utsträckning patient och närstående hade förlikat sig med att patienten snart skulle dö. Enligt Reimer et al. (1991) tar det tid för patient och närstående att omvärdera sig själva i sin nya roll när de insett att patienten befinner sig i transitionen till livets slutskede.

Den tredje indikatorn på en lyckad transition är att patienten känner välbefinnande i relationer något som kan påverkas av hur väl närstående anpassat sig till den nya situationen (Schumacher & Meleis, 1994). I fokusgruppsintervjuerna framkom att distriktssköterskorna upplevde att närstående, oftare än patienten, hade svårt att släppa taget om mat och dryck. Liknande resultat har också påvisats i ett flertal andra studier (del Rio et al., 2012; van der Riet et al., 2008; Wallin et al., 2015). Författarna till föreliggande studie menar därför att närståendes förmåga att acceptera situationen påverkar om patienten känner välbefinnande i relationer. I en litteraturstudie av del

Rio et al. (2012) beskrivs hur familjer som förlikat sig med att patienten snart ska dö lägger fokus på att ge omsorg och stöd till patienten och inte bara på att patienten absolut måste äta och dricka. I föreliggande studie diskuterades hur patienter, trots matleda, ibland åt för att behaga närstående. Samma fenomen påtalas av Wallin et al. (2015). I de här fallen påtalade distriktssköterskorna i föreliggande studie att kontinuerlig kommunikation och information till närstående hade stor betydelse. Två kvalitativa studier om sjuksköterskors roll i transitionen till livets slutskede visar att kommunikation och stöd till närstående är viktigt i deras process att acceptera att patienten närmar sig döden (Broom et al., 2015; Kirby, Broom & Good, 2014). Reimer et al. (1991) poängterar att sjuksköterskan genom en kontinuerlig dialog kan hjälpa både patient och närstående genom transitionsprocessen.

SLUTSATS

Vid vård i livets slutskede behöver distriktssköterskan beakta nutritionens fysiska, emotionella, sociala och existentiella dimensioner. Distriktssköterskorna i föreliggande studie såg ett minskat intag av mat och dryck som naturligt i livets slutskede men samtalade inte med patienten om den emotionella betydelsen av problemet. Ur ett etiskt perspektiv kan det här ifrågasättas då viktiga behov hos patienten i och med detta kanske inte uppmärksammas. Att distriktssköterskor arbetar personcentrat och tar reda på varje patients individuella uppfattning kring mat och drycks fysiska, emotionella, sociala och existentiella betydelse kan hjälpa patienten mot ett subjektivt välbefinnande, att bemästra situationen och att känna välbefinnande i relationer. I förlängningen kan det här leda till en lyckad transitionsprocess till livets slutskede.

KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING

Föreliggande studie visar att god nutritionsvård i livets slutskede kan vara ett komplext och tidskrävande arbete för distriktssköterskan. I Sverige dör allt fler i sina hem vilket ställer kvalitetskrav på den palliativa hemsjukvården. Forskning som visar att den palliativa vården är resurskrävande åskådliggör vikten av ökade resurser till hemsjukvården, detta för att möjliggöra en god och värdig vård i livets slutskede. För att distriktssköterskor ska förstå nutritionens betydelse i palliativ vård krävs utbildning inom ämnet och föreliggande studie skulle kunna användas i detta utbildnings-

syfte. För att en god och värdig vård ska främjas ser författarna även ett behov av att nutritionens alla dimensioner lyfts i palliativa riktlinjer. Forskning kring vilken betydelse ett minskat intag av mat och dryck i livets slutskede har för patienten är begränsad. För att utveckla riktlinjer kring palliativ nutritionsvård krävs fler studier som beskriver patienters och närståendes upplevelse av situationen. Det krävs även studier om hur distriktsköterskan bäst kan stödja och underlätta för patienter i livets slutskede som äter och dricker allt mindre.

REFERENSER

- Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., Yates, P., & Hardy, J. (2015). Negotiating futility, managing emotions; nursing the transition to palliative care. *Qualitative Health Research, 25*(3), 299-309. doi: 10.1177/1049732314553123
- Bruera, E., Hui, D., Dallal, S., Torres-Vigil, I., Tumble, J., Roosth, J., ... Tarleton, K. (2013). Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *Journal of Clinical Oncology, 31*(1), 11-118. doi: 10.1200/JCO.2012.44.6518
- Danielsson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 163-174), Lund: Studentlitteratur.
- del Rio, M. I., Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., Taboada, P., & Nervi, F. (2012). Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psycho-oncology, 21*, 913-921. doi: 10.1002/pon.2099
- Distriktssköterskeföreningen i Sverige (2008). *Kompetensbeskrivning: legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen distriktssköterska*. Från <http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/distriktsskoterska.kompbeskr.webb.pdf>
- Druml, C., Ballmer, P. E., Druml, W., Oehmichen, F., Shenkina, A., Singer, P., ... Bischoff, S. C. (2016). ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition, 35*, 545-556. doi: 10.1016/j.clnu.2016.02.006
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E. ... Stibrant, K. (2011). Person-centered care: ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 10*(4), 248-251. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Fearon K., Strasser, F., Anker, S. D., Bosaeus, I., Bruera, E., Fainsinger, R. L., ... Baracos, V. E. (2011). Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *The Lancet Oncology, 12*(5), 489-495. doi: 10.1111/scs.12134
- Geary, C. R., & Schumacher, K. L. (2012). Care transitions: integrating transition theory and complexity science concepts. *Advances in Nursing Science, (35)*3, 236-248. doi: 10.1097/ANS.0b013e31826260a5
- Good, P., Richard, R., Syrmis, W., Jenkins-Marsh, S., & Stephens, J. (2014). Medically assisted hydration for adult palliative care patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews, 2014*(4), CD006273. doi: 10.1002/14651858.CD006373.pub3

- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Holmdahl, S., Sävenstedt, S., & Imoni, R. (2014). Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 89-96. doi: 10.1111/scs.12038
- Holmes, S. (2010). Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Nursing Standard*, 25(1), 46-56. doi: 10.7748/ns2010.09.25.1.48.c7984
- Hopkinson, J. B., Wright, D. N., McDonald, J. W., & Corner, J. L. (2006). The prevalence of concern about weight loss and change in eating habits in people with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(4), 322-331. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.05.012
- Hui, D., Dev, R., & Bruera, E. (2015). The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 9(4), 346-344. doi: 10.1097/SPC.0000000000000171.
- Kirby, E., Broom, A., & Good, P. (2014). The role and significance of nurses in managing transitions to palliative care: a qualitative study. *BMJ Open*, 4(9). doi: 10.1136/bmjopen-2014-006026
- Lambert, S. D., & Loiselle, C. G. (2008). Combining individual interviews and focus groups to enhance data richness. *Journal of Advanced Nursing*, 62(2), 228-237. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04559.x
- Law, R. (2009). "Bridging worlds": meeting the emotional needs of dying patients. *Journal of Advanced Nursing*, 65(12), 2630-2641. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05126.x
- Luker, K. A., Austin, L., Caress, A., & Hallet, C. E. (2000). The importance of "knowing the patient": community nurses' constructions of quality in providing palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 775-782. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01364.x
- Nyström, M., & Dahlberg, K. (2001). Pre-understanding and openness: a relationship without hope? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 339-346. doi: 10.1046/j.1471-6712.2001.00043.x
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2016[2017]). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Pusa, S., Hägglund, K., Nilsson, M., & Sundin, K. (2015). District nurses' lived experiences of meeting significant others in advanced home care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29, 93-100. doi: 10.1111/scs.12134

Reimer, J. C., Davies, B., & Martens, N. (1991). Palliative care: the nurse's role in helping families through the transition of "fading away". *Cancer Nursing*, 14(6), 321-327.

Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.

SFS 1998:204. *Personuppgiftslag*. Stockholm: Justitiedepartementet.

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Silén, M., Svantesson, M., & Ahlström, G. (2008). Nurses' conceptions of decision making concerning life-sustaining treatment. *Nursing Ethics*, 15(2), 160-173. doi: 10.1177/0969733007086014

Socialstyrelsen (2011). *Näring för god vård och omsorg, en vägledning för att förebygga och behandla undernäring*. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18400/2011-9-2.pdf>

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

Solomon, D. N., & Hansen, L. (2015). Living through the end: the phenomenon of dying at home. *Palliative and Supportive Care*, 13(2), 125-134. doi: 10.1017/S1478951513000898

Teunissen, S. C. C. M., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, C. J. M., Voest, E. E., & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 94-104. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.10.015

Toner, J. (2009). Small is not too small: reflections concerning the validity of very small focus groups. *Qualitative Social Work*, 8(2), 179-192. doi: 10.1177/1473325009103374

van der Riet, P., Brooks, D., & Ashby, M. (2006). Nutrition and hydration at the end of life: pilot study of a palliative care experience. *Journal of Law and Medicine*, 14(2), 182-198.

van der Riet, P., Good, P., Higgins, I., & Sneesby, L. (2008). Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(3), 145-151. doi: 10.12968/ijpn.2008.14.3.28895

van der Riet, P., Higgins, I., Good, P., & Sneesby, L. (2009). A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2104-2111. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02760.x

Wallin, V., Callander, I., Sandman, P.-O., & Håkanson, C. (2015). Meanings of eating deficiencies for people admitted to palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 13, 1231-1239. doi: 10.1017/S1478951514001199

Walshe, C., & Luker, K. A. (2010). District nurses' role in palliative care provision: a realist review. *International Journal of Nursing Studies*, 47(9), 1167-1183. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.04.006.

World Health Organization (n.d). *WHO definition of palliative care*. Hämtad 1 september, 2016, från WHO, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

World Medical Association [WMA] (2013). *Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects*. Från [http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=\[page\]/\[toPage\]](http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=[page]/[toPage])

Åhsberg, E., & Fahlström, G. (2012). Changes in place of death among elderly in Sweden: a register study. *Nordic Journal of Nursing research*, 32(2), 21-24. doi: 10.1177/010740831203200205



Förfrågan till verksamhetschefer om genomförande av gruppintervju

Hos den döende människan minskar hungerkänslan och ett reducerat intag av mat och dryck är naturligt. Behovet av vätska och näring avtar samtidigt som kroppens förmåga att ta hand om detta reduceras. Vid övergången till sen palliativ fas bör fokus för nutritionsvården gå från att tillfredsställa kroppens grundläggande fysiologiska behov till att främja personens välbefinnande samt lindra symtom. Mat och dryck har tidigare i livet setts som en förutsättning för överlevnad och övergången till att inte längre äta och dricka kan därför vara svår att hantera för både patienter, närstående och involverad personal. Mat och dryck har dock fortfarande sociala, kulturella och emotionella dimensioner som är viktiga att beakta i den palliativa vården. Vid vård i livets slutskede, i ordinärt eller särskilt boende, har distriktssköterskan och sjuksköterskan en central roll och måste därför ha kompetens att hantera och bemöta problematiken som kan uppstå när en patient i livets slut inte längre äter eller dricker.

Syftet med den här studien är att belysa distriktssköterskors/sjuksköterskors erfarenheter av att i ordinärt eller särskilt boende vårda patienter som äter och dricker mindre i livets slutskede. Författarna till studien önskar att göra en fokusgruppsintervju med fyra till sex distriktssköterskor och sjuksköterskor åt gången som jobbar inom hemsjukvård eller på särskilt boende. Aktuella deltagare för studien är distriktssköterskor och sjuksköterskor med minst ett års arbetslivserfarenhet samt erfarenhet av vård vid livets slut i hemsjukvård eller särskilt boende. Gruppintervjun beräknas ta cirka 60 minuter och författarna önskar att utföra intervjun under deltagarnas arbetstid gärna i anslutning till ett möte där flera i arbetsgruppen redan är samlade. Materialet kommer att ligga till grund för en magisteruppsats som skrivs inom Distriktssköterskeprogrammet på Mittuniversitetet, avdelningen för omvårdnad, höstterminen 2016.

För denna studie önskar författarna ett godkännande av Dig som enhetschef och ber Dig om namn och mailadresser till lämpliga deltagare som uppfyller kriterierna för att delta i studien. Författarna kommer att kontakta Dig inom en vecka för uppföljning.

Vid frågor om studien kontakta:

Studenter:

Cajsa Zinders
cazi1500@student.miun.se
070-xxx xx xx

Ida Flodberg
idfl1500@student.miun.se
070-xxx xx xx

Handledare:

Monica Eriksson
Universitetslektor, Mittuniversitetet
010-142 80 00



Förfrågan om deltagande i gruppintervju

Hos den döende människan minskar hungerkänslan och ett reducerat intag av mat och dryck är naturligt. Behovet av vätska och näring avtar samtidigt som kroppens förmåga att ta hand om detta reduceras. Vid övergången till sen palliativ fas bör fokus för nutritionsvården gå från att tillfredsställa kroppens grundläggande fysiologiska behov till att främja personens välbefinnande samt lindra symtom. Mat och dryck har tidigare i livet setts som en förutsättning för överlevnad och övergången till att inte längre äta och dricka kan därför vara svår att hantera för både patienter, närstående och involverad personal. Mat och dryck har dock fortfarande sociala, kulturella och emotionella dimensioner som är viktiga att beakta i den palliativa vården. Vid vård i livets slutskede, i ordinärt eller särskilt boende, har distriktssköterskan och sjuksköterskan en central roll och måste därför ha kompetens att hantera och bemöta problematiken som kan uppstå när en patient i livets slut inte längre äter eller dricker.

Under hösten 2016 planeras en studie med syfte att belysa distriktssköterskors och sjuksköterskors erfarenheter av att i ordinärt eller särskilt boende vårda patienter som äter och dricker mindre i livets slutskede. Du som sjuksköterska/distriktssköterska sitter inne på värdefulla erfarenheter från att ha vårdat patienter i livets slutskede. Genom att delta i studien bidrar du till ett resultat som skulle kunna leda till ny kunskap för vårdpersonal vilket i förlängningen förbättrar vården för den döende och dess närstående. Studien kommer göras genom gruppintervjuer med fyra till sex distriktssköterskor/sjuksköterskor åt gången som jobbar inom hemsjukvård eller på särskilt boende inom samma kommun. Vi har fått dina kontaktuppgifter från din närmsta chef som också har lämnat sitt medgivande till att studien utförs på din arbetsplats. Du som valts ut som möjlig deltagare i studien är distriktssköterska/sjuksköterska med minst ett års yrkeserfarenhet samt har erfarenhet av vård vid livets slut i hemsjukvård eller särskilt boende. Om du bestämmer dig för att delta i studien kommer du att ingå i en grupp som kommer att diskutera olika frågeställningar. Gruppintervjun beräknas ta cirka 60 minuter och kommer utföras på en tid och plats som passar samtliga deltagare.

Vi har en önskan om att få spela in intervjun för att lättare kunna bearbeta informationen. Allt material kommer att avidentifieras och dina svar kommer behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Studiens material kommer att hanteras enligt Personuppgiftslagen. När studien blivit godkänd kommer all data att raderas. Deltagande i studien är helt frivilligt och du kan när som helst under studien avbryta din medverkan utan vidare förklaring. Skriftligt samtycke till deltagande i studien kommer att samlas in i samband med gruppintervjun. Materialet kommer att ligga till grund för en magisteruppsats som skrivs inom Distriktssköterskeprogrammet på Mittuniversitetet, avdelningen för omvårdnad, höstterminen 2016.

Kontakta gärna någon av oss om du är intresserad av att delta i studien. Har vi inte hört något från dig inom de närmsta dagarna kommer du kontaktas via telefon för uppföljning.

Studenter:

Cajsa Zinders
cazi1500@student.miun.se
070-xxx xx xx

Ida Flodberg
idfl1500@student.miun.se
070-xxx xx xx

Handledare:

Monica Eriksson
Universitetslektor, Mittuniversitetet
010-142 80 00

INTERVJUGUIDE

Inledande fas

- Berätta kort hur den kommunala vården är organiserad kring patienter i livets slutskede?
 - Palliativt hemsjukvårdsteam
 - Läkare
 - Sjuksköterskor/distriktssköterskor
- Berätta kort om era tankar kring att vårda patienter i livets slutskede i hemmet.

Huvudfas

- Berätta hur det är att vårda en patient i livets slut med fokus på perioden när de äter och dricker allt mindre.
 - Berätta mer om övergången till den här fasen (hur gör ni, skillnader mellan olika typer av patienter)?
 - Vet man alltid om en patient befinner sig i livets slut?
 - Har ni upplevt några svårigheter i de här situationerna?
 - Om det har funnits svårigheter, vad har anledningen till det varit?
- Berätta hur dialogen med patienter och anhöriga förs gällande vätska och näring i livet slut.
 - Tas det upp under brytpunktssamtalet?
- Hur ser ni på patientens medverkan och delaktighet i de här situationerna?
- Närstående har en viktig del i palliativa vården, hur ser ni på deras medverkan och delaktighet i de här situationerna?
- Hur fungerar samarbetet med övrig personal t.ex. hemtjänst och personliga assistenter i de här situationerna?
- Hur fungerar samarbetet med läkarna i de här situationerna?

Följdfrågor:

- Beskriv?

- Hur kändes det?
- Ge ett konkret exempel?
- Hur uppnår man det?
- Är det någon som ser det på ett annat sätt eller har en annan upplevelse?

Avslutande fas

- Har ni något mer att tillägga i ämnet?



Deltagarinformation

Hur gammal är du? _____

Vilket kön har du? Man Kvinna

Har många år har du arbetat som sjuksköterska? _____

Arbetar du inom: Hemsjukvård Särskilt boende

Hur många år har du arbetat där? _____

Har du någon specialistutbildning? Ja Nej

Om Ja, skriv vilken _____



Samtyckesformulär till studien "Distriktssköterskors erfarenheter av att vårda patienter som äter och dricker mindre i livets slutskede"

Jag har skriftligt och muntligt informerats om studiens syfte och tillvägagångssätt. Mitt deltagande i studien är frivilligt och jag kan när som helst avbryta mitt deltagande. Allt material kommer att hanteras konfidentiellt och efter godkännande av uppsatsen kommer materialet att makuleras. Jag samtycker till att delta i studien.

Datum

Namnunderskrift

Namnförtydligande
