



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Sektionen för fysioterapi

Examensarbete i klinisk medicinsk vetenskap magisterprogrammet

VT 2015

Med fokus på det friska Sjukgymnastens roll inom palliativ vård

Highlighting the healthy aspect The role of the physiotherapist in palliative care

Författare: Ebba Malmberg, ebba.malmberg@student.ki.se

Handledare: Ida Carlander, Med dr, Karolinska institutet, LIME, MMC,
ida.carlander@ki.se

Annica Wohlin Wottrich, Universitetsadjunkt, Med Lic,
Karolinska Institutet, Institutionen för Neurobiologi,
Vårdvetenskap och Samhälle (NVS),
annica.wohlin.wottrich@ki.se

Examinerande lärare: Cecilia Fridén, docent, Karolinska Institutet,
Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle (NVS),
cecilia.friden@ki.se

Abstrakt

Bakgrund De flesta sjukgymnaster stöter någon gång på patienter i behov av palliativ vård. Trots att sjukgymnasten är en viktig del av det palliativa vårdteamet saknas det både riktlinjer och vetenskaplig evidens för många sjukgymnastiska behandlingar inom området. **Syfte** Syftet med studien var att undersöka och beskriva hur sjukgymnaster som arbetar med patienter i behov av palliativ vård resonerar kring sin yrkesroll och funktion. **Metod** I denna kvalitativa studie användes Interpretive Description (ID). Nio individuella semi-strukturerade intervjuer utfördes med sjukgymnaster som arbetade med patienter i behov av palliativ vård. **Resultat** Fyra teman som rör sjukgymnastens roll inom palliativ vård identifierades. *Att se människan* beskriver sjukgymnastens möte med patient, anhöriga och kollegor. *Att möjliggöra vägar* fokuserar på det sjukgymnasterna upplever att de faktiskt gör när de arbetar inom palliativ vård. *Att hålla döden i handen varje dag* handlar om hur det är att arbeta med döden och döende personer. *Att lära för liv och döende* lyfter fram vilken kunskap sjukgymnasterna ger uttryck för att de behöver, både klinisk och akademisk, för att ge en god palliativ vård. **Sammanfattning** Sjukgymnaster som arbetar inom palliativ vård upplever att de har ett annat arbetssätt än sjukgymnaster inom andra områden. Det är därför viktigt att utveckla definitioner och riktlinjer som tydliggör sjukgymnastens roll inom den palliativa vården och att ta fram adekvata utvärderingsinstrument för de insatser som görs. Studien visar att mötet är utgångspunkten för den sjukgymnastiska insatsen som är fokuserad på att ta tillvara det friska även när inget tillfrisknande är möjligt.

Nyckelord

Fysioterapi, Fysioterapiprocessen, Interpretive Description, Livshotande sjukdom.

Abstract

Background Most physiotherapists will at some point meet patients in need of palliative care. Even though the physiotherapist is an important part of the multi-professional team in palliative care, there is a distinct lack of guidelines and evidence base when it comes to physiotherapy in palliative care. **Aim** The aim of this study was to explore and describe how physiotherapists working with patients in need of palliative care experience their professional role and function. **Method** Interpretive Description was used for this qualitative study. Nine individual semi-structured interviews were conducted with physiotherapists working with patients in need of palliative care. **Results** Four themes related to the role of the physiotherapist working with palliative care were identified. *To see the person* describes the physiotherapist's meeting with patients, relatives and co-workers. *To enable ways* focuses on what the physiotherapists experience that they do when working in palliative care. *To hold death by the hand every day* discusses what it is like to work close to death and dying people. *To learn for life and death* expresses what kind of knowledge, clinical as well as academic, the physiotherapists believe is needed to provide good palliative care. **Conclusion** Physiotherapists working in palliative care experience that they have a different work approach than physiotherapists working in other areas. This finding underlines the need for definitions and guidelines that clearly sets out the physiotherapist's role in palliative care and the need for relevant outcome measures of physiotherapy input. This study shows that the meeting is the starting point for the physiotherapy input, which keeps a persistent focus on what is healthy even when a recovery is no longer possible.

Keywords

Interpretive Description, Physiotherapy, Physiotherapy process, Terminal illness.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning	5
1	Bakgrund	5
1.1	Sjukgymnastik – teoretiska referensramar	5
1.2	Palliativ vård	6
1.3	Sjukgymnasten inom palliativ vård	8
1.4	Fysioterapivetenskap inom palliativ vård	9
2	Syfte	10
3	Material och metod	11
3.1	Design	11
3.2	Urval och informanter	11
3.3	Datainsamling	12
3.4	Databearbetning och analys	13
3.5	Tillförlitlighet	13
3.6	Etiska aspekter	13
4	Resultat	14
5	Diskussion	21
5.1	Metodologiska överväganden	23
5.2	Implikationer för fortsatt forskning	24
5.3	Implikationer för praxis	24
6	Slutsats	25
Referenser	26
Bilaga 1	

Inledning

Palliativa patienter vårdas i dag inom en mängd olika vårdformer, från sluten vård till kommunala boenden. Det innebär att de flesta sjukgymnaster i någon utsträckning stöter på dessa patienter och deras närstående. Men trots att palliativ vård finns med som en del av ett specialiområde inom sjukgymnastiken och trots att sjukgymnasten är en viktig del av det palliativa vårdteamet, saknas det både riktlinjer och vetenskaplig evidens för många sjukgymnastiska behandlingar inom området. I mitt eget arbete som sjukgymnast har jag i olika sammanhang mött patienter, både barn och vuxna, i behov av palliativ vård. Med det kom insikten om vilket stort och viktigt område palliativ vård är och hur lite vi som sjukgymnaster har att luta oss emot när vi träffar på de här patienterna i kliniken.

Den här uppsatsen är inspirerad av ett intresse för att genom forskning bidra till att lyfta fram sjukgymnastiken i palliativ vård och belysa sjukgymnastens arbete med en växande patientgrupp som alltför ofta glöms bort.

1 Bakgrund

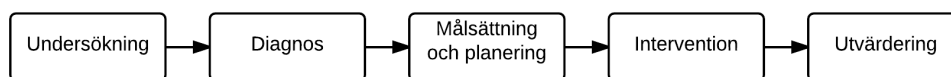
1.1 Sjukgymnastik – teoretiska referensramar

World Confederation for Physical Therapy (WCPT) antog 1999 en gemensam definition av fysioterapi, ”Description of Physical Therapy” (1, 2). Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund¹ (LSR, nu Fysioterapeuterna) beslutade sig för att vidareutveckla WCPT:s definition för att beskriva svensk sjukgymnastik och antog 2009 skrivelsen ”Sjukgymnastik som vetenskap och profession”. Sjukgymnastikens syfte anges vara att lindra och bota sjukdomar, förebygga ohälsa, främja hälsa och att bibehålla, återerövra eller uppnå optimal funktionsförmåga för att kunna vara delaktig i arbets- och vardagslivet (1). I den sammanfattande definitionen av professionen står att sjukgymnastik:

”baseras på specifik kunskap, akademisk utbildning och självständigt yrkesansvar till gagn för enskilda och det allmänna bästa. Sjukgymnasten arbetar med rörelse som huvudsakligt medel för att främja hälsa och minska ohälsa när människans hälsa begränsas eller hotar att begränsas av sjukdom och skada, ålder och miljöfaktorer. Arbetet bedrivs som en klinisk resonerande- och beslutsprocess, som innefattar undersökning, fastställande av diagnos och prognos, målsättning och planering av terapeutiska, pedagogiska och miljöinriktade interventioner, genomförande av dessa och utvärdering av resultat. Processen baseras på gällande evidens och genomförs i samspel med klienten, eventuella närstående och andra yrkesgrupper.” (1)

¹ I januari 2014 blev fysioterapeut ny benämning på sjukgymnasternas yrkeskår och fysioterapeut/sjukgymnast och fysioterapi/sjukgymnastik används i denna studie som synonymer. Eftersom det enligt Socialstyrelsen inte är tillåtet att använda titeln fysioterapeut utan att ha bytt legitimation kommer sjukgymnast att användas i denna studie då informanterna var legitimerade sjukgymnaster.

Det finns flera olika modeller som visar hur sjukgymnaster handlar och resonerar i praktiken (3), men en av de mest inflytelserika är Fysioterapiprocessen som stämmer väl överens med LSR:s definition av sjukgymnastik som profession. Fysioterapiprocessen, som är en klinisk resonerande- och beslutsprocess, beskrevs först av Tyni-Lenné. Den tar sin början när sjukgymnast och patient har sitt första möte och ses som genomförd när målen har nåtts och/eller patientens sjukgymnastiska problem är lösta (1, 3).



Figur 1. Fysioterapiprocessen (baserad på Tyni-Lenné)

Först utförs en *Undersökning* för att kunna fastställa en *Diagnos*, antingen en fysioterapi- eller funktionsdiagnos, samt en prognos. Utifrån diagnos och prognos tas beslut om *Målsättning och planering*, och målen som sätts upp ska alltid vara mätbara och ha en tidsram. De mål man gemensamt satt upp ligger till grund för vilken *Sjukgymnastisk intervention* som ska sättas in. Interventionen måste sedan genomgå en *Utvärdering* då en systematisk analys och tolkning av resultaten görs. Adekvata mätmetoder måste användas vid utvärderingen av en intervention för att beslut om vidare åtgärder ska kunna fattas.

Interaktion är en integrerad del av fysioterapiprocessen och avser samspelet mellan sjukgymnast och patient genom verbal och icke-verbal kommunikation ”och har att göra med förståelse av kroppen och etablering av ett terapeutiskt förhållningssätt”. Interaktion kan även innebära en process där enskilda eller grupper av individer påverkar varandra som när sjukgymnasten ger råd till anhöriga eller annan personal. Thornquist har i en senare studie undersökt hur första mötet mellan sjukgymnast och patient ser ut och konstaterar att interaktionen har olika mönster, fokus och funktion beroende på vilket arbetsområde (psykomotorisk, manuell terapi eller hembesök) sjukgymnasten hade (4). Av de olika delarna av fysioterapiprocessen ses genomförandet av den sjukgymnastiska insatsen som den centrala fasen (3).

1.2 Palliativ vård

I WHO:s definition av palliativ vård från 2002 betonas att den palliativa vården bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för både patienter och deras familjer när de drabbats av en livshotande sjukdom. Den palliativa vården ska även förebygga, lindra och behandla smärta och tillgodose fysiska, psykosociala och existentiella behov. Det innebär ett helhetsperspektiv på patienten och ett teambaserat förhållningssätt för att kunna möta behovet från patienter och deras familjer. Vikten av att bekräfta livet framhålls, liksom att döden är en normal process, att patienterna ska få hjälp att leva så aktivt som möjligt ända fram till döden och att sjukdomens förlopp kan påverkas på ett positivt sätt (5). När det gäller barn diagnosticerade med en livshotande sjukdom finns även ett bredare mål med den palliativa vården som går ut på att de ska få hjälp att leva ett så normalt liv som möjligt under omständigheterna, dvs. få leka, träffa vänner och delta i aktiviteter som normaliserar vardagen (6).

Socialstyrelsen definierar palliativ vård som ”hälso- och sjukvård i syfte att lindra och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till anhöriga”. Definitionen av palliativ vård i livets slutskede är vård ”som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet” (6). I slutbetänkandet *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut* formulerades de fyra hörnstenarna i palliativ vård som 1) *symtomlindring* i vid bemärkelse, 2) *samarbete* av ett mångprofessionellt arbetslag, 3) *kommunikation och relation* för att främja livskvalitet och 4) *stöd till de närstående* såväl under sjukdomstiden som efter dödsfallet (7).

Att leva med en livshotande sjukdom innebär ofta att man får konfronteras med de egna existentiella begränsningarna och den självbild man har (8-10). När de kroppsliga funktionerna börjar svika förändras ofta självbilden i takt med att man inte längre känner igen sig själv och varken känner sig hel eller hemma i sin egen kropp (9, 11, 12). Men att leva nära döden kan också innebära en personlig utveckling med en ny inställning till livet, en ny självinsikt och en ny förmåga att se en djupare mening med de små sakerna i livet (8, 10). Palliativ vård är inte tidsbegränsad utan kan gå pågå under en längre period. Den palliativa vården delas ofta upp i två delar, en inledande tidig fas som kan vara lång och en avslutande sen fas som ofta är kort. Det kan vara svårt att avgöra när brytpunkten inträffar och vården övergår från att vara livsförlängande (inledande fas) till att vara lindrande (sen fas), eftersom övergången mellan de två faserna ofta är flytande (6, 13).

Det finns ett stort behov av palliativ vård i Sverige. 2010 avled över 90 000 personer (6) och 87 % av dem var 65 år eller äldre (14). 1 % var barn och ungdomar under 18 år och av dem avled ungefär hälften under sitt första levnadsår. Av samtliga personer som avled 2010 bedöms 80 %, c:a 72 000 individer, ha haft behov av palliativ vård (6). I Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede framgår att i jämförelse med det behov som finns av palliativ vård är tillgången liten, ojämlig och ojämnt fördelad över landet (6). En viktig faktor som länge påverkat den palliativa vården är diagnos (6, 14). Den palliativa vården har av tradition utgått från patienter med cancersjukdom och deras behov, eftersom denna patientgrupp står för majoriteten av det palliativa vårdbehovet. Men den palliativa vården ska innefatta alla, trots att behovet ser olika ut beroende på faktorer som patientens diagnos och ålder (6). Enligt det nationella kunskapsstödet finns det emellertid vissa viktiga särdrag som skiljer den palliativa vården för barn och för vuxna som t.ex. självbestämmande, hur patienten uppfattar sin situation jämfört med de vuxna omkring, hur man kommunicerar sitt behov utifrån mognadsnivå, föräldrarnas involvering i vården, omhändertagande av syskon och sorgprocessen när ett barn avlider (6).

I Sverige finns det i dagsläget inte någon gemensam, planerad struktur för hur man ska kunna tillgodose behovet av palliativ vård för alla patienter som behöver det. Då helhetsperspektivet på individen är centralt i palliativ vård innebär det att det krävs personal med olika kompetens och kunskap som tillsammans kan tillgodose patientens behov, ett teamarbete. Eftersom arbetet

med att inkludera fler patientgrupper i den palliativa vården pågår innebär det att det kommer att finnas ett ökande behov av nära samverkan mellan olika specialister för att kunna ge en så god vård som möjligt. Det är viktigt att komma ihåg att ”palliativ vård i livets slutskede är en aktiv vård och behandling” (14).

1.3 Sjukgymnasten inom palliativ vård

Idag vårdas patienter som befinner sig i olika delar av ett palliativt sjukdomsskede inom en mängd olika vårdformer: akutsjukvård, slutenvård, specialiserad palliativ hemsjukvård, kommunala boenden etc. Det innebär att många sjukgymnaster kommer i kontakt med patienter i behov av palliativ vård och deras närstående (15). Det finns inget samstämmigt svar om vad sjukgymnastik inom palliativ vård är och vilken roll sjukgymnasten har inom den palliativa vården (16). Frågan om sjukgymnastens plats inom den palliativa vården har lyfts i ledare, insändare och artiklar i olika medicinska och paramedicinska tidningar under 2000-talet (17-19).

Michel (17) undrar om det finns specifika kompetensområden för sjukgymnasten inom palliativ vård och menar att det i så fall är av största vikt att utveckla dessa kunskapsområden. Det kan exempelvis göras genom att utveckla 1) riktlinjer för palliativ sjukgymnastik, 2) en bas av kliniska utvärderingsinstrument inom palliativ vård och 3) utvärderingsinstrument för akademiska utbildningsplaner och planer för yrkeskompetens-utveckling. Laakso (18) hävdar att involverandet av en sjukgymnast när det finns indikationer för sjukgymnastisk behandling är ett sätt att effektivt utnyttja den bredd och kunskap som finns tillgänglig inom hälso- och sjukvården för största möjliga nytta för patienter med behov av palliativ vård. I en undersökande artikel har Hunt (19) samtalat med sjukgymnaster som arbetar med palliativ vård inom olika områden och anser att sjukgymnaster har en allt större roll att spela i omhändertagandet för personer som har ett år eller mindre kvar att leva. Enligt *The 1980 National Terminal Care Policy* är sjukgymnastik en essentiell del av en god palliativ vård (16).

Målet med sjukgymnastiska insatser inom palliativ vård är att hjälpa individer med livshotande sjukdom att minska den negativa effekten av sjukdomen och dess behandling, men ofta är det även möjligt att öka deras livskvalitet oavsett prognos. Med rätt sjukgymnastisk behandling menar Gray (16) att patientens möjlighet att fortsätta att vara aktiva och självständiga ända fram till dödsögonblicket främjas. Förutom en ökad fysisk funktion anser han att sjukgymnastik även ger ett positivt mentalt stöd. Genom att ge patienten mål och uppmuntran menar Lohmann (20) att man hjälper individen att hitta motivation för fortsatt aktivitet. Chatterton (21) understryker det speciella förhållandet som sjukgymnasten får med sin patient, vilket ger en möjlighet att arbeta med en bredare bas där hänsyn tas både till fysiska och känslomässiga behov. Kraften av beröring tas upp av Linn et al (16) och de pekar på både fysiska och psykiska positiva effekter. Däremot visade Johnson (22) att om en sjukgymnast har fel attityd eller saknar empatisk förmåga uppfattar patienten sjukgymnastik som något negativt. Potter et al (23) resultat stöder detta när de visade att sjukgymnastens förmåga att kommunicera värderades högt hos patienter och att

de patienter som var missnöjda med sin sjukgymnastiska behandling oftast var det på grund av bristande kommunikation mellan patient och sjukgymnast.

I en studie av Carter et al (24) har man undersökt vilka områden i sitt liv patienter prioriterar och har beskrivit huvudtemat "att ta kontroll" och "att vara delaktig" som viktiga aspekter. Patientens behov av att vara delaktig i planering och utförande av den sjukgymnastiska behandlingen som en förutsättning för en positiv upplevelse beskrivs i en studie av Dahlin et al (25). En aspekt av delaktighet som patienterna beskrev var att sjukgymnasten var en god lyssnare och hade ett helhetsperspektiv. Patienternas egen erfarenhet av sjukgymnastik identifierades i ett antal områden med delaktighet som grund. Dessa områden innefattade begrepp som 1) självständighet: oftast i kontexten att underlätta i det dagliga livet, 2) att få vara aktiva: att orka trots fatigue och oro 3) hopp: om att inom ett begränsat område få en tidsbegränsad förbättring.

1.4 Fysioterapivetenskap inom palliativ vård

Trots att sjukgymnastik inom palliativ vård är en del av ett specialistområde är det ont om vetenskaplig evidens för sjukgymnastiska behandlingar inom palliativ vård (26). Marcant et al (27) har hittat fyra specifika huvudområden för sjukgymnaster inom palliativ vård: andning, smärtlindring, självständighet och avslappning. De anser att för att kunna nå målet att tillhandahålla en god sjukgymnastisk behandling är interaktionen mellan dessa områdens tekniker oundgänglig.

Fysisk träning har väckt ett ökat intresse för rehabilitering inom palliativ vård, men trots detta har upprätthållande och förbättring av fysisk funktion hos palliativa patienter fått relativt lite uppmärksamhet i forskningen inom palliativ vård (28). Det här står i kontrast till att fysisk aktivitet och att kunna röra sig bättre verkar ha hög prioritet hos patienterna och att de ofta är motiverade och kan delta. Det finns studier som visar på att fysisk aktivitet förbättrar ADL och höjer både livskvalitet och välmående för den här patientgruppen (28-31). Det finns även fallstudier där patienterna beskriver en önskan att bygga upp sina kroppar igen efter långa nedbrytande behandlingar, att återfå muskelstyrka och ledrörlighet för att må bättre (32). I de samhällen där personlig autonomi är av stor vikt har rehabiliteringskonceptet inom palliativ vård fått ökad betydelse då många patienter ger uttryck för att funktionell självständighet är en viktig komponent för att kunna ha kvar sin värdighet under en dödlig sjukdom (33). Förmågan att kunna utföra rörelser som en frisk person tar för givna, som att kunna lyfta upp sina ben i sängen, kan vara mycket värdefull för en person som är sjuk (25). De flesta palliativa patienterna uttrycker en önskan om att kunna bibehålla fysisk självständighet genom hela sitt sjukdomsförlopp.

Rehabiliterande interventioner förbises ofta i den palliativa vården, trots en hög förekomst av fysisk oförmåga hos dessa patienter. En följd av det är att det finns lite kunskap om förekomsten och effektiviteten av rehabiliterande interventioner för palliativa patienter (34). Trots att vetenskaplig evidens har börjat komma för enskilda tekniker och symptom så saknas det evidens för en bredare, mer generell sjukgymnastik inom palliativ vård. Eftersom mer evidens behövs för att

utvärdera vilken effekt och klinisk effektivitet sjukgymnastik inom palliativ vård har saknas även riktlinjer för att guida/hjälpa sjukgymnaster att välja utvärderingsmetoder för den här patientgruppen (26).

I Sverige skrev sjukgymnasterna på Stockholms sjukhem 2009 en klinisk handbok, "Sjukgymnastik i palliativ vård", på 39 sidor, och det är den första svenska "lärobok" inom detta område som de känner till. Handboken fokuserar på cancerpatienter, eftersom det är den patientgrupp som författarna har mest erfarenhet av. Författarna tar upp problemet med att det saknas vetenskaplig evidens för många interventioner, men understryker vikten av kunskap genom mångårig yrkeserfarenhet, dvs. beprövad erfarenhet (15). I maj 2013 utkom den första läroboken i palliativ sjukgymnastik, *Potential and Possibility: Rehabilitation at end of Life* och det är den första boken som uteslutande tar upp sjukgymnastens roll inom palliativ vård (35).

Att det nu börjar komma läroböcker i palliativ sjukgymnastik är ett viktigt steg, för förutom forskning och riktlinjer så tar det Nationella vårdprogrammet upp vikten av utbildning i palliativ vård i grundutbildningen för alla yrkeskategorier inom vården (14). Av Socialstyrelsens rapport från 2006 (13) framgår att detta inte uppfyllts tidigare, exempelvis hade ingen av de sjukgymnastutbildningar som ingick i undersökningen hade palliativ vård i grundutbildningen. Det Nationella vårdprogrammet har därför slagit fast att palliativ vård ska ingå i alla utbildningsplaner inom samtliga vårdutbildningar (14). Müllauer (36) tar upp att sjukgymnaststudenter under sin utbildning ofta stöter på både lidande och döende patienter och menar att det är både önskvärt och fördelaktigt att kunna förbereda dessa studenter på att möta och behandla dessa patienter. Det finns studier som visar på positiva effekter av olika undervisningsformer inom palliativ vård för sjukgymnaststudenter. Man har bland annat kunnat urskilja signifikanta skillnader i kunskap, attityder, tilltro och erfarenhet hos de studenter som deltagit i undervisningen (37-39). Det kan även vara ett sätt att introducera ett interprofessionellt lärande och en förståelse för den egna rollen i det palliativa teamet (38). För att kunna utveckla, utnyttja och förbättra sjukgymnastik i palliativ vård på bästa sätt har det framhållits att utbildning, både akademisk och klinisk, och forskning är nyckelfaktorer (17, 26, 40).

2 SYFTE

Syftet med studien var att undersöka och beskriva hur sjukgymnaster som arbetar med patienter i behov av palliativ vård resonerar kring sin yrkesroll och funktion.

3 MATERIAL OCH METOD

3.1 Design

Interpretive Description (ID) användes som metodologisk utgångspunkt för denna kvalitativa studie. ID är en metod där forskaren söker förståelse för ett specifikt kliniskt fenomen genom att använda ett induktivt analytiskt tillvägagångssätt (41) och tanken är att skapa kunskap som är relevant inom klinisk praxis (42). ID är inspirerad av fenomenologi, Grounded Theory och etnografi. Dess filosofiska utgångspunkt är att varje individ konstruerar sin verklighet i relation till sin omgivning, vilket innebär att den verkligheten bara kan studeras holistiskt. Kunskap ses alltså inte som en uppsättning givna fakta utan skapas i mötet mellan individer (41, 43).

Datainsamling och analys i ID kännetecknas av 1) att båda momenten sker löpande och 2) att man söker en kunskap som är induktivt genererad och som sedan utvecklas inom kontexten av samma data (44). Den teoretiska och praktiska kunskap som man tar med sig in i ett projekt, i kombination med den förförståelse för fenomenet man har, ses inom ID som en plattform att designa och avgränsa studien utifrån (42, 43). Forskaren måste vara uppmärksam på de teorier eller teoretiska ramverk som man tar med sig in i studien så att de inte på ett otillbörligt sätt styr det man hör och ser i materialet. ID som metod innebär att ständigt arbeta med de data man får in för att utforska, testa och bekräfta de mönster som börjar ta form så fort man börjar utforska ett område (44).

Resultatet blir en tolkande beskrivning som visar på de gemensamma egenskaper och tematiska mönster som tycks karakterisera det studerade fenomenet men som samtidigt tar hänsyn till de individuella variationer som alltid finns (42, 45). Intentionen är inte att skapa en ny sanning utan snarare en tentativ sanning (*"tentative truth claim"*) om vad som är vanligt inom ett specifikt kliniskt fenomen (42, 45).

3.2 Urval och informanter

Informanterna i denna studie bestod av nio sjukgymnaster som helt eller delvis arbetade med patienter i behov av palliativ vård. Inklusionskriterierna för att delta i studien var: yrkesverksam sjukgymnast som arbetar med patienter i behov av palliativ vård (tidig och/eller sen fas) och som kan kommunicera väl på svenska. Urvalet gjordes strategiskt (46) och sjukgymnasterna valdes ut med hjälp av nätverk för palliativa sjukgymnaster, personliga rekommendationer, kontakt genom verksamhetschefer och genom läsning av facktidskrifter. Av de tio sjukgymnaster som tillfrågades valde nio att delta. Den sjukgymnast som tackade nej hade ännu inte haft några palliativa patienter och omfattades således inte heller av inklusionskriterierna. Sjukgymnasternas verksamhetsområden var ASIH, hospice, palliativa vårdavdelningar, intensivvårdsavdelningar och avdelningar inom neurologi. Fyra av sjukgymnasterna arbetade med barn, fyra med vuxna och en med både barn och vuxna. Samtliga informanter arbetade i storstäder.

Tabell 1. Studiens informanter fördelade på kön, ålder, antal år inom sjukgymnastyrket och antal år man träffat patienter i behov av palliativ vård (år inom palliativ vård).

Informant	Kön	Ålder	År i yrket	År inom PV
A	Kvinna	58	34	16
B	Kvinna	29	5 ½	2 ½
C	Kvinna	63	17	10
D	Kvinna	30	8 ½	0,6
E	Man	48	14	9
F	Kvinna	48	5	3 ½
G	Kvinna	44	18	18
H	Kvinna	42	18	18
I	Kvinna	49	28	27

3.3 Datainsamling

Datainsamlingen bestod av semi-strukturerade intervjuer utifrån åtta frågeområden. Det var endast den första och den sista frågan som var färdigformulerade och användes till samtliga informanter. Frågeområdena var: *Rehabilitering, Utbildning, Mål och utvärdering, Patientens förväntningar, Teamet, Kommunikation, Att arbeta med döende patienter och Centralt i palliativ vård.*

Den första frågan som innehöll två delar där den första handlade om vilka områden informanterna arbetat inom tidigare för att sedan följas upp med: ”Om du tänker på det du arbetat med tidigare och det du arbetar med nu, tycker du att det skiljer sig på något sätt?” För de som arbetade med både palliativa och icke-palliativa patienter blev frågan: ”Om du tänker på de patienter som du arbetar med som är palliativa och de som inte är det, tycker du att det skiljer sig på något sätt?” Den sista frågan var: ”Nu har jag ställt frågor inom en del olika områden men finns det något som du tycker är viktigt som jag inte har tagit upp eller som vi inte pratat om som du vill ta upp?” Intervjuerna varade 45-60 minuter och utfördes på en plats som informanterna själva valt. Samtliga intervjuer spelades in med diktafon och sparades sedan som elektroniska filer. Författaren till studien utförde samtliga intervjuer.

Intervjuerna har haft formen av ett samtal men med ett syfte och struktur där den som intervjuar har valt ämnet och styrt samtalet (47). Grundtanken har varit att utföra intervjuer som är subjektiva, jämlika, deltagande och med en syn där den enskilda människan inte är statistiskt utbytbar (48). Syftet med intervjuerna har varit ”*to understand the world from the subjects' point of view, to unfold the meaning of peoples' experiences (...)*The qualitative interview is a construction site of knowledge. An interview is literally an inter view, an inter change of views between two persons conversing about a theme of mutual interest”(47).

3.4 Databearbetning och analys

Datainsamling och analys utfördes löpande under insamlingsperioden. Intervjuerna har lyssnats igenom en första gång efter intervjutillfället och anteckningar gjorts. Dessa anteckningar var en grund för att utvidga och upptäcka nya områden att ta upp i senare intervjuer. Intervjuerna transkriberades sedan av författaren *in verbatim* och anteckningar gjordes samtidigt. Texterna skrevs sedan ut och lästes i sin helhet för att få en förståelse för materialet. En bred första kodning av materialet gjordes för att på ett övergripande sätt strukturera de ämnen som togs upp. Denna kodning jämfördes sedan med de anteckningar som gjordes under genomlysningen och transkriberingen av materialet för att upptäcka samstämmigheter och diskrepanser. Texterna lästes upprepade gånger och olika sätt att se på materialet, olika mönster och grupperingar utifrån kodningen prövades och rekonstruerades. I den processen filtrerades essensen ur de breda koderna fram och utvecklades i större detalj. Teman identifierades och citat för att exemplifiera dessa teman valdes ut. För att säkerställa att texten tolkades på ett korrekt sätt kontrollerades resultaten mot rådata.

Data, analys och resultat diskuterades under hela processen med båda handledarna samt med en extern handledare som arbetar med handledning inom kvalitativ forskning. Så kallade "*collateral documentary sources*" i form av facktidningar, nyhetstidningar och nyhetssändningar har använts under hela studien för att få ett vidare perspektiv att tänka utifrån. Första versionen av uppsatsen presenterades vid ett seminarium för peer review där olika yrkeskategorier som arbetar inom palliativ vård närvarade.

3.5 Tillförlitlighet

Studien designades med Sally Thornes (44) fyra utvärderingskriterier för kvalitet och tillförlitlighet i åtanke: epistemologisk integritet, analytisk logik, representativ trovärdighet och tolkningsauktoritet. Förutom detta har hänsyn tagits till Thornes begrepp *Moral defensibility*, *Disciplinary relevance*, *Pragmatic obligation*, *Contextual awareness* och *Probable truth*. Reflexivitet och ödmjukhet har varit nyckelbegrepp i samtliga delar av studien för att försöka minska risken att styras i förutsägbara riktningar.

3.6 Etiska aspekter

Samtliga tillfrågade sjukgymnaster fick ett brev med information om studiens syfte, användningsområde och behandling av insamlade data. I brevet informerades även om att deltagande var frivilligt och när som helst kunde avbrytas utan att anledning behövde uppges (se bilaga 1). För att skydda informanternas anonymitet gavs citaten i studien ingen kod. Det beslutet fattades med hänsyn till att det är så få sjukgymnaster som arbetar inom palliativ vård att en kodning hade medfört en risk för att citaten skulle kunna härledas till en specifik informant. Forskaren hade ingen tidigare relation till informanterna att ta hänsyn till (arbetskollegor etc.) och det utgick ingen ersättning för att delta i

studien. Verksamhetscheferna där sjukgymnasterna arbetade var informerade då intervjuer utfördes på arbetstid.

Inget etiskt godkännande söktes då detta är en studie på magisternivå som varken involverar patienter eller känsliga patientuppgifter. Det var inte heller tanken från början att publicera eller presentera studien i vetenskapliga sammanhang.

4 Resultat

Studien resulterade i att fyra teman som ur olika perspektiv beskriver sjukgymnastens roll inom palliativ vård kunde identifieras. Det första temat, *Att se människan*, beskriver sjukgymnastens möte med patient, anhöriga och kollegor. Det andra temat *Att möjliggöra vägar*, fokuserar på det sjukgymnasterna upplever att de faktiskt gör när de arbetar inom palliativ vård. Det tredje temat, *Att hålla döden i handen varje dag*, handlar om hur det är att arbeta med döden och döende personer och vad som krävs för att kunna göra det. Det fjärde temat, *Att lära för liv och döende*, lyfter fram vilken kunskap sjukgymnasterna ger uttryck för att de behöver, både klinisk och akademisk, för att ge en god palliativ vård.

Att se hela människan

Informanterna i studien beskriver att patienter inom palliativ vård är mer delaktiga i sin vård än patienter inom andra vårdformer, de understryker att patienten är i centrum och att närstående ofta är både mer närvarande och engagerade än i andra delar av vården. Arbetet präglas av en helhetssyn på patienten och patientens behov står i fokus. Att det är just patientens behov och inte de anhörigas eller sjukgymnastens tas upp som en viktig aspekt, att patientens vilja ska respekteras och följas så långt det är möjligt.

Vikten av mötet är något som är återkommande i intervjuerna, dels i arbetet med patienter och anhöriga men även i arbetet med team-medlemmar och andra kollegor. När det gäller patienterna talar informanterna om att en viktig aspekt är att kunna lyssna, att se människan bakom sjukdomen och att vara öppen för att ta till sig det som personen man har framför sig vill dela med sig av. Samtalet och kommunikation beskrivs som en central aspekt av mötet, hur man genom samtalet kan skapa ett förtroende och på så sätt forma en fungerande relation med både patienter och anhöriga. Den sjukgymnastiska insatsen kan ibland till en början bara handla om samtalet som ett sätt för informanterna att känna in var patienten är, ge motivation när orken tryter och för att skapa förståelse/acceptans för det som behöver göras – oavsett om det gäller att introducera ett nytt hjälpmedel, en obehaglig behandling eller begränsningar som uppkommer när den fysiska funktionen försämras. Då vissa av de patienter som informanterna träffar är små barn eller har funktionsnedsättningar som förhindrar att de kan kommunicera verbalt framkommer vikten av att kunna läsa av och kommunicera med patienter på olika sätt. Att öppna alla sinnen och hitta sätt som att använda sig av beröring och bekräftelse, kommunicera med och läsa av kroppsspråk, ansiktsuttryck och ögonkontakt, titta på fysiologiska parametrar och att ibland

använda sig av anhöriga eller närstående som kan ha egna sätt att kommunicera med patienten. Alla dessa strategier syftar till att skapa en god behandlingskontakt.

”att bygga upp ett förtroende tillsammans med patienten och det är ju det viktigaste för att, tycker jag för att kunna gå vidare i arbetet och det finaste är ju det att man får en god kontakt med, med människan som man träffar... det brukar jag känna kanske är det viktigaste att det är inte det tekniskt enskilda åtgärderna som jag, ja som sjukgymnast det liksom hantverket utan det är med att kontakten och relationen som jag får med patienterna... det tycker jag är viktigt att, ja att man får ett möte... det är på något sätt det grundläggande för hur, hur relationen ska utvecklas sen, hur arbetet ska gå tillsammans, det skulle jag nog säga är det viktigaste... sen är ju inte det specifikt sjukgymnastiskt, men ja allt det sjukgymnastiska hantverket det finns runtomkring den kontakten som man får med patienten... så att där har man mycket att vinna... som, som terapeut att odla en god relation från början i mötet”

De informanter som har erfarenhet av både ASIH och palliativa vårdavdelningar beskriver att relationen blir mer nära och jämbördig när man undviker hierarkin som kan råda på en avdelning genom att möta patienten hemma. Arbetssättet beskrivs som annorlunda då det tydligt karaktäriseras av kommunikation, relationsskapande och helhetsperspektiv. Det handlar om att se hela människan och inte bara en patient som ska behandlas med vissa sjukgymnastiska insatser.

”vi har ju en helt annan, ett helt annat arbetssätt, det blir mycket mer kommunikation och relation till patienterna, tycker jag nog, vi blir, vi blir en del av deras liv i och med att vi kommer hem till dem”

Mötet med teamet beskrivs som en annan viktig aspekt i det dagliga arbetet. Informanterna beskriver dels den nära relation och samhörighet man får med de övriga i teamet i arbetet runt de svårt sjuka patienterna och dels den helhetsbild man får av patienten när man arbetar i ett välfungerande multiprofessionellt team. De som arbetar i välfungerande team talar om hur man genom det nära samarbetet med olika professioner får möjligheten att hitta lösningar tillsammans och få perspektiv på vad som är viktigt för stunden för dessa svårt sjuka patienter, vilket ger patienten och de anhöriga en bättre helhet i behandlingen och i mötet med vården.

”Jag är jätteglad för den, för de människor jag har runt omkring mig i olika professioner, för alla kan bidra med så olika, så många olika perspektiv och tankar och...på något sätt när vi har de här så kritiskt sjuka barnen eller, eller patienterna, så har de ju ofta väldigt många olika behov och behöver hjälp med väldigt många olika saker och då är det bra att vi finns i teamet, vi ser också olika saker och vi möter olika saker...mmm...nej, jag är jätteglad för, för teamet och jag tycker att det är, är jättebra att det finns, att vi har varandra i det”

Tid beskrivs olika beroende på var och inom vilket område man arbetar. Det innebär att vissa av informanterna tar upp tid som en tillgång, att de har tid till mötet med både patienter, anhöriga och teamet. För andra informanter är tid en bristvara och de kämpar för att hinna med men upplever att tiden inte räcker till för alla de möten som behövs. En anledning till det som beskrivs är att den

palliativa vården nu innefattar fler diagnoser än cancer, vilket innebär att patientantalet vuxit utan att antalet sjukgymnaster ökat för att möta det växande behovet. I vissa fall hinner informanterna inte träffa alla patienter utan får förlita sig på andra team-medlemmars bedömning om vilka patienter som behöver sjukgymnastiska insatser. Det kan innebära att de träffar patienten mycket senare i sjukdomsförloppet eller i vissa fall inte alls. Tid tas även upp i samband med teamarbetet då somliga team brottas med att sjukgymnasten inte räcker till för det behov som finns hos patienterna och att teamarbetet kan tunnans ut när sjukgymnasterna får prioritera patientbesök före team-möten.

Att möjliggöra vägar

Något som återkommer under intervjuerna är att det alltid finns något att göra och att utmaningen är att våga vara kvar när patienterna blir allt sämre och hitta det som går att göra. Informanterna beskriver att de upplever att deras roll skiljer sig från de övriga i teamet. Deras jobb handlar inte om sprutor och mediciner utan de får istället ta tillvara och förstärka det friska i patienterna, hjälpa patienterna att utnyttja de funktioner som finns kvar på bästa sätt. Detta beskrevs som att få göra det roliga, ge lite hopp och vara en ljusglimt som får patienterna att glömma av sjukdomen en liten stund.

”det tycker jag faktiskt är kanske den största fördelen som sjukgymnast att man också får visa eller ta fram det som är friskt och det som patienten kan göra... så det, det är roligt att få fokusera på det, det som de har kvar”

När det gäller barnen är det två aspekter som återkommer. För de riktigt små barnen handlar det om att hjälpa föräldrarna att våga närma sig och möta barnet trots all medicinsk utrustning och trots att barnet snart kommer att dö. Att hjälpa föräldrarna att hitta sätt att hålla sitt barn, vara nära och att ge föräldrarna möjligheter att själva kunna hjälpa och ta hand om sitt barn.

”att de kan känna att de kan hjälpa sitt barn på ett liksom handgripligt sätt att de kan göra något med sitt barn som underlättar för det, (...) man vinner ju att barnet och att då föräldrarna ska få, jag känner man vill ju inte gå in liksom och störa för mycket, (...) man vill ju att de ska få ha den sista tiden utan så, utan en massa folk som kommer och stör...”

För de större barnen talar man om att ge dem en känsla av att ha något att säga till om. I den miljö som barnen vistas är det inte många beslut som de får ta själva och att då ge dem en möjlighet att få bestämma och vara delaktiga är en viktig del. För de som arbetar med barn är familjen med i behandlingen på ett annat sätt än på vuxensidan och det är viktigt att känna in vad både barn och familj behöver just för stunden för att kunna göra en bra insats. Beroende på hur en dag har sett ut kan det vara viktigare för barnet att få vila eller sova nära sina föräldrar än att få träna med sjukgymnasten. Vissa informanter uttrycker en önskan om att kunna ge något mer med den sjukgymnastiska insatsen, att få ge föräldrarna något att ha kvar när barnet har dött, ett lyckligt minne av att ha fått hålla sitt barn nära, en bild där barnet ler mitt i allting, en ökad livskvalitet för barnet som leder till att föräldrarna får något positivt att minnas efteråt. En skillnad som beskrivs gentemot vuxenvården handlar om svårigheten att

förutsäga små barns tid kvar i livet, en del klarar sig längre än man trott, det kan handla om veckor, månader eller år. Vissa beskriver då att man måste fortsätta våga se framåt för barnet, att man möter barnet där det är, även på en motorisk nivå och se till att tillvarata de funktioner som finns så länge möjligheten finns. Det är sjukgymnastens ansvar att ge så mycket som barnet behöver och att se till att det är rätt saker som barnet får.

”jag kan inte ställa mig och stå stilla utan trots allt så vet vi inte hur fort det här förloppet kommer gå och det kommer kanske göra att, att det här barnet lever om sex månader, fast att det har, kräver asih och jag vill inte stå om sex månader och säga varför gjorde jag inte, varför hjälpte jag inte barnet i sin fysiska utveckling för nu står vi ändå här och fortsätter, medans den medicinska inriktningen kanske blir en mera tillbakadragen och dämpad”

Något som framkommer från både vuxen- och barnsidan är vikten av att patienterna får behålla sin integritet. Det är deras kroppar, och de bestämmer vad de vill göra och vad som är bäst, just nu. Om/När motivationen försvinner kan det vara svårt att balansera mellan att locka och lirka och att vara lyhörd och respektera patientens beslut, eftersom det kan vara svårt för patienten att se konsekvenserna av att inte medverka i en insats. Informanterna talar om att kunna se helheten, det medicinska, det sociala, det psykologiska och att utifrån det se vad man kan bidra med, just här och nu. Mitt i sorgen över förlusten av fysisk funktion gäller det att hjälpa till att hitta nya vägar eller ibland hitta någonting helt annat där patienten kan utnyttja de funktioner som finns kvar.

”Det är att ge lite bättre livskvalitet åt svårt sjuka patienter, att ge dem någonting som gör att de klarar vardagen bättre och kan vara, ja känna att deras liv är lite bättre med hjälp av oss och med hjälp av sjukgymnasten... att få symptom, någon symptomlindring eller ja, få upp humöret lite och kunna göra någonting, någonting som de inte annars hade kunnat klara av, det är väl det som är det viktiga...”

Det gäller att hitta en bra nivå, där patienten kan få vara så aktiv som möjligt utifrån de förutsättningar som finns. Det handlar om att bibehålla de faktiska förmågorna och se vilken nytta man har av att kunna göra det, att fortsätta ha tilltro till att kroppen kan men att kanske börja fundera på vad man vill lägga sin energi på under den tid man har kvar.

Att hålla döden i handen varje dag

Trots att det kan vara svårt att arbeta nära döden och döende personer beskriver informanterna hur givande deras jobb är på många sätt. Det handlar om en känsla av att kunna göra något för den här patientgruppen rent sjukgymnastiskt, att det är en gåva att få hjälpa till på olika sätt – oavsett om det handlar om att lyckas med en insats som kan höja livskvaliteten en liten stund eller om att få vara med och skapa positiva minnen, mitt i allt det svåra, som finns kvar när personen har försvunnit. Det handlar också om hur mycket de upplever att mötet med patienterna ger och hur de existentiella frågor och den livsfilosofi som patienterna ger uttryck för kan väcka tankar om det egna livet och berika vardagen. Vissa talar om hur de har lärt sig att ta vara på känslan av glädje, om

en insikt om att livet är för kort för att skjuta upp saker och att de kan känna tacksamhet över livet på ett annat sätt när man arbetar i ett sammanhang där döden är ständigt närvarande.

”det är nästan en förmån att få jobba så här nära, att man kommer så nära människan”

Att arbeta nära döden kräver ett annat arbetssätt än vad sjukgymnaster ofta är vana vid, informanterna talar om ett mer inlyssnande och följsamt tillvägagångssätt med större fokus på att lindra och på att patienten ska vara komfortabel. De talar även mycket om att jobba här och nu, förmågan att kunna se vad patienten behöver i just det här mötet, eftersom patienternas tillstånd kan förändras fort, och den stora flexibilitet som krävs för att kunna möta det behovet.

”sen är det ju att bolla mellan sjukdomen, läkemedlen och aktivitetsnivån hela tiden och det är en svår balansgång”

Det verkar finnas en konsensus om att man har en bra grund i den basala sjukgymnastiken som ett slags standardsortiment men att det alltid behöver anpassas utifrån patientens tillstånd innan användning. Den modifieringen kan vara svår och utmanande rent tekniskt då det sällan finns en färdig lösning. Det kan handla om allt från att hitta en vagn där ett spädbarn ska kunna vila lugnt och tryggt i sina föräldrars vård sin sista tid till att hitta sätt att kunna få fortsätta vara aktiv när den fysiska förmågan begränsas. En viktig aspekt som kommer fram är att kunna vara trygg i sin roll som sjukgymnast i patientmötet. Att man kan möta patienten på deras nivå, oavsett om det gäller fysisk aktivitet eller annan behandling, och att hitta balansen mellan att försöka höja nivån lite utan att det blir för mycket.

Att sätta upp mål kan vara en utmaning och informanterna talar mycket om kortsiktiga mål för att det ska finnas en chans att kunna uppnå dem. Det gäller att hitta rätt mål tillsammans med patienten, och i vissa fall även tillsammans med anhöriga, och att hjälpa patienten att sätta rimliga mål som är uppnåbara med gällande dagsform. I många fall finns det ett underförstått mål som handlar om att patienten får behålla sin självkänsla och att kunna vara självständig i förflyttningar och sin personliga ADL så länge som möjligt. Ibland är målen väldigt specifika som att kunna delta vid någon resa eller högtidstillfälle – men oavsett vad målet är gäller det att vara lyhörd inför patientens önskingar och försöka hitta sätt att nå det gemensamt uppsatta målet.

”det är svårt att sätta mål, därför att det förändras hela tiden, målet nu kanske är att de ska vara självständiga i alla förflyttningar, men om två veckor så är vi inte där, vi når aldrig det målet och vi, om två veckor går det absolut inte att ha det målet ens, så det är svårt med målsättning därför att de ofta försämras snabbt, så det, så vi försöker att sätta mål men man måste om, man måste göra om dem”

Informanternas egna mål med insatserna har ytterligare en aspekt och det är att insatsen ska vara en positiv upplevelse, att det ska vara något som höjer patientens livskvalitet på något sätt, oavsett om det handlar om att få en bättre

viloposition, att träna på sin egen nivå eller hitta ett sätt att förflytta sig. Det handlar om att bidra till att patienterna ska bli så symptomlindrade som möjligt, ha ett så bra och rikt liv som det går fram till sin död.

Utvärdering av insatser beskrivs som ett svårt område. Palliativa patienter har ofta omfattande läkemedelsbehandling och man använder sig av alla tillgängliga behandlingsmetoder för att lindra olika symptom. Det gör det svårt att särskilja vilken av behandlingarna som har gett effekt. Så länge något fungerar och patienten får det bättre tycker vissa att det spelar mindre roll vad som hjälpte. En annan aspekt av utvärdering som tas upp är att de flesta patienterna bara blir sämre och att det kan ha en mer negativ än positiv effekt för patienten att använda sig av skalor eller liknande som bekräftar försämringen. För de patienter som kan kommunicera läggs därför ett större fokus på upplevelsen av insatsen än på faktiska siffror eller utvärderingsinstrument, om patienten känner sig bättre eller starkare så är det utvärderingen. I vissa fall handlar det om att få en återkoppling från anhöriga eller att göra en egen utvärdering då patienten gått bort. De som arbetar med patienter som inte kommunicerar verbalt arbetar mycket med kroppsspråk, ansiktsuttryck och fysiologiska parametrar som puls, andning och blodtryck, om detta visar på att patienten tycker att det är skönt eller får ett ökat välbefinnande så används det som utvärdering av insatsen.

”utvärderingsinstrument vad... (suck) ja det finns väl några som man skulle kunna använda men, men det känns så här liksom att...why? på något sätt, vad ska man göra det för? (...) jag har slutat med det, jag dokumenterar det som är viktigt känner jag”

Även om det är tydligt att informanterna tycker att de har givande arbeten som ger mycket, står det även klart att det också är svårt och kan vara tungt i perioder. Döden ingår i livet och de flesta tycker sig ha hittat sätt att handskas med det som känns svårt, för vissa har det blivit lättare med tiden i och med att de har utarbetat strategier för att hantera detta. För att orka arbeta inom palliativ vård beskrivs teamet och andra kollegor som en nyckelfaktor. Möjligheten att kunna samtala med team-medlemmar som har mött samma patient/anhöriga eller att få prata med en kollega när man har haft ett svårt möte/insats beskrivs som viktigt. Teamet tas upp som en styrka, dels att man kan prata med varandra när något känns svårt men också att man blir starkare tillsammans när man kan samarbeta runt patient och anhöriga. Förutom teamet hade informanterna hittat olika sätt för att hantera de svåra delarna av arbetet som att vara fysiskt aktiv, att cykla hem och blåsa bort alla tankar, att springa, att prata med vänner, att skriva och att få tid att reflektera. Vissa tog även upp vikten av att låta sig själv känna efter och få vara ledsen en stund och att ha tid för ett gemensamt eller eget avslut för patienter som dött.

”jag kan faktiskt känna att jag blir ledsen, liksom, jag blir verkligen ledsen och jag blir, alltså jag kan ge mig själv stunder där jag känner efter (...) alltså när det kommer så kan jag tänka att jamen jag får känna det här liksom för att det här är inte lätt (...) reflektera kring det, vad händer och varför, så men också känna känslorna tycker jag är viktigt...”

En av informanterna beskrev att på frågan ”vad arbetar du med?” var svaret ”jag håller döden i handen varje dag”.

Att lära för liv och döende

Ingen av informanterna hade utbildning i palliativ vård innan de började arbeta med palliativa patienter, men samtliga anser att det borde finnas med inom grundutbildningen eftersom de flesta sjukgymnaster kommer att träffa på palliativa patienter eller deras anhöriga. De har många tankar om varför det inte ingår i utbildningen – som att det är en relativt liten grupp sjukgymnaster som jobbar rent palliativ och att palliativ vård överlag är en undanskuffad del av vården som inte räknas som stor eller viktig. Vissa informanter tar upp att det är ett så stort fokus på rehabilitering och träning inom grundutbildningen och att palliativ vård helt enkelt inte ses som särskilt ”flashigt”.

”Ja, kanske att det (palliativ vård) har glömts bort... eller att det är så mycket fokus på, på rehab, återställa, förbättra och ja...”

Man är överens om att det är viktigt med både utbildning och forskning inom området för att få en bättre grund att stå på. Andra aspekter som lyfts som viktiga är att ha belägg för de insatser man utför och även att kunna visa på att sjukgymnasterna är en viktig del av den palliativa vården utifrån vad de kan göra för patienterna.

Informanterna uttrycker på olika sätt att de hade velat ha med sig mer från utbildningen innan de började arbeta inom palliativ vård. De nämner de fysiologiska och medicinska perspektiven på vad som kan hända och vad man kan förvänta sig, men det som uppfattas som mest centralt är det mer psykologiska perspektivet. Bemötande lyfts som ett nyckelbegrepp, det handlar om hur man ser på människor och respekterar dem för vad de är och vad de vill. Det handlar om att få lära sig om samtal och motivation och hur man kan kommunicera med de som saknar tal. Vissa tar även upp vikten av att lära sig vad man själv utstrålar och att möta sig själv så att man kan stå trygg i sin roll, att kunna tala om döden och att reflektera över sina egna tankar.

”nej han pratar inte som du och jag men han kommunicerar med sin kropp så att det bara ropar om det, läs den! (...) hur viktigt det är kroppens språk, för likadant att jag som både har kroppsspråk och det verbala talet, det är rätt illa när jag säger en sak men jag visar något annat med min kropp och hur tolkar min patient mig då?”

Informanterna talar även om kunskap för att kunna möta människor i kris, trauma och sorg. Hur påverkar det patienten och anhöriga och hur påverkar det relationen mellan sjukgymnast, patient och anhöriga? Det blir också viktigt med den egna rollen i det nära mötet, hur ska man vara och hur ska man agera för att vara på ett bra sätt?

”just det här med samtalet och motivation hos patienter och så... är ju något som skulle vara önskvärt att man fick lära sig om kanske innan också... För det är ju kanske inte självklart för alla hur... man vet hur man ska gå med kryckkäppar men hur ska man få upp, motivera patienten upp ur sängen eller ja... vad är viktigt för patienten och hur man... tar vara på deras styrka...”

Palliativ vård är ett brett område med många olika diagnoser, men det finns en gemensam grund i arbetssättet, det mer inkännande tillvägagångssättet och helhetssynen på patienten. Sin kunskap inom palliativ vård har informanterna i första hand fått genom kollegor och genom att prova sig fram.

”det jag gjorde med barnen då, det, det vart liksom någonting väldigt mycket annorlunda, jag fortsatte ju att göra saker med barnen fast de inte kunde det de hade kunnat förut och sådär, då måste jag ju hitta på”

Teamet återkommer här när de beskriver hur de har lärt av sjuksköterskor, läkare, kuratorer och olika yrkeskategorier som de har mött i arbetet runt patienterna. Rent sjukgymnastiskt finns andra sjukgymnastkollegor och nätverk inom palliativ vård att utbyta erfarenheter med och få kunskap. Det man behöver lära sig söker man aktivt upp, oavsett om det är genom att prata med kollegor i olika forum eller att leta upp artiklar och böcker. En stor del av kunskapen kommer ur möten med patienter, man lär sig av och med sina patienter, både genom samtal och genom att prova sig fram och hitta lösningar som fungerar.

Varje möte är unikt och grunden till den beprövade erfarenhet och kunskap som informanterna nu har tycks ha lagts i deras möten med patienter, anhöriga och kollegor.

5 Diskussion

I samtliga fyra teman som redovisas i resultatet framhålls mötet som en utgångspunkt för den sjukgymnastiska insatsen. Mötet skulle kunna ses som den röda tråd som löper genom de teman som identifierats i den här studien och som knyter samman de olika aspekter av sjukgymnastens arbete inom palliativ vård som har lyfts fram här. Mötet handlar om bemötande och förmågan att föra ett inkännande samtal. För att mötet ska kunna bli en utgångspunkt för god vård måste sjukgymnasten vara trygg i sin roll och kunna hantera både sina egna och patientens känslor. Mötet handlar också om förmågan att ha ett gott kollegialt samarbete som dels ger sjukgymnasten stöd och trygghet i sitt yrkesutövande och dels möjliggör ett helhetsperspektiv på patienten.

Att kommunikation, relation och delaktighet är viktiga aspekter av sjukgymnastens arbete har visats i tidigare studier (16, 23-25, 49) och även hur bristande kommunikation, relation och delaktighet påverkar upplevelsen av sjukgymnastik negativt (22, 23). Man har pekat på vikten av att sjukgymnasten är en god lyssnare som har förmågan att förstå patientens syn på saker, som ser det vidare perspektivet och har en helhetssyn som inkluderar både fysiska och känslomässiga aspekter (16, 25). Detta går i linje med det första tema som presenterades, *Att se hela människan*, där det blev tydligt att mötet handlade om samtal och lyssnande, att se människan bakom sjukdomen, att ha en helhetssyn för att hitta rätt insats här och nu för just den här patienten. I den här kontexten är mötet med teamet en oumbärlig del, eftersom man genom att utnyttja de olika perspektiv som yrkeskategorierna har kan uppnå just detta i det nära samarbetet i teamet.

Det speciella förhållande som Chatterton tar upp (49) kan också ses i det andra temat, *Att möjliggöra vägar*, där sjukgymnasterna betonar att de har en annorlunda roll i teamet, eftersom deras arbete innebär att få ta tillvara, förstärka det friska som patienterna har kvar och vara en ljusglimt för patienterna. En annan viktig aspekt i det här temat var att hjälpa föräldrar i mötet med sina svårt sjuka barn, att hjälpa dem att vara nära och ta hand om sitt barn. Vikten av att kunna ta hand om och vara nära sitt svårt sjuka barn är väl beskrivet i flera artiklar (50-52).

Mötet med teamet och andra kollegor är också en av grundstenarna i det tredje temat, *Att hålla döden i handen varje dag*, där informanterna talar om vikten av att ha stöd från teamet och andra kollegor bl.a. genom samtal för att man ska kunna få perspektiv och nya tankar när det behövs. Trots den smärta och sorg man möter under arbetet är det tydligt att det finns mycket glädje också, både i att kunna ge till patienterna men även att man får mycket av patienterna. I mötet med patienter nära döden beskriver informanterna att deras arbete har fått dem att fundera över existentiella frågor och att de kan känna en större glädje och tacksamhet över det de har. Det finns beskrivet i tidigare studier att den hälso- och sjukvårdspersonal inom palliativ vård som tar möjligheten att reflektera över de existentiella frågor de möter kan få en personlig utveckling som gör att de hittar nya perspektiv, ny mening och ökad livskvalitet (53-55).

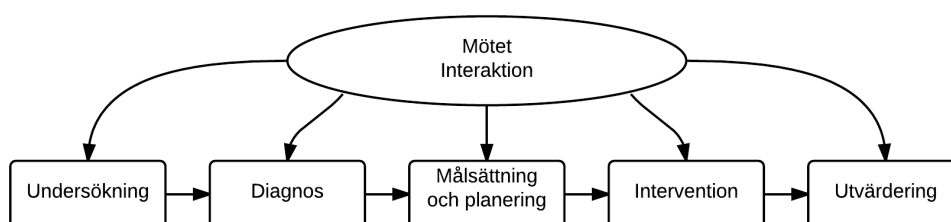
Mötet (i form av bemötande och samtal) är även centralt i det fjärde temat, *Att lära för liv och döende*, och ses då i relation till områden som kris och trauma. Informanterna uppmärksammar att det här är moment som saknas i grundutbildningen och att det är något som de upplever att de hade behövt från början. Det gäller både vikten av att ha en grund att stå på i hur man möter människor i kris, trauma och sorg och den egna rollen i det mötet. Studier som har undersökt sjukgymnaststudenter som undervisats i palliativ vård visar på positiva effekter och menar på att det är gynnsamt både för patienter och studenter (37-39).

Huruvida sjukgymnasten har en roll i palliativ vård har diskuterats i tidigare forskning (17-19). Resultatet i den här studien indikerar att sjukgymnaster har en unik roll i den palliativa vården. I deras uppgift ingår att våga stå kvar när allt blir sämre, hitta flexibla lösningar och tänka nytt utifrån den basala sjukgymnastiken för att höja aktivitetsnivån eller för att lindra och göra patienten mer komfortabel. Sjukgymnasten får komma till patienterna med ord som hopp, aktivitet, komfortabel och självständighet. Det finns en plats för sjukgymnasten inom palliativ vård men det krävs tid för att arbeta nära döden och utnyttja den platsen på bästa sätt.

I definitionen av sjukgymnastik som LSR har tagit fram beskrivs fysioterapi-processens olika steg (1) och enligt Tyni-Lenné börjar fysioterapiprocessen vid det första mötet mellan patient och sjukgymnast och är genomförd när målen nåtts och/eller de sjukgymnastiska problemen är lösta (3). Det här innebär en svårighet för de sjukgymnaster som arbetar inom palliativ vård, eftersom patienten ofta dör mitt under fysioterapiprocessen och målen/lösningarna inte uppnås. Även utvärdering som den är beskriven med en systematisk analys och tolkning gjord med adekvata mätmetoder kan vara svår att få till. Informanterna beskriver att det ofta saknas adekvata mätmetoder för deras insatser, vilket

överensstämmer med den brist på evidens och riktlinjer för sjukgymnastik inom den palliativa vården som tidigare forskning visat på (15, 26, 34).

Interaktion som en del i fysioterapiprocessen finns omskrivet både i LSR:s skrivelse (1) och av Tyni-Lenné (3), men den framställs mer som ett utbyte av information mellan olika parter och mindre som ett möte med samtal mellan jämlika individer. Thornquist (2001) har skrivit om första möten mellan patienter och sjukgymnaster från tre olika vårdområden. Hon hoppades på att få se en samstämmighet i hur man praktiserade: i första hand som generalist och sedan specialist. Resultatet visade på stora skillnader där sjukgymnaster inom hemsjukvård hade ett mer jämlikt och kommunikativt arbetssätt jämfört med sjukgymnaster på klinik som var specialister framför allt (4). Det här går i linje med det som främst ASIH-informanterna som arbetat inom olika områden upplevt, nämligen att man inom den palliativa vården har ett annat arbetssätt där patienten är mer delaktig och i fokus, där mötet får ta en större plats och samtalet är ett viktigt arbetsverktyg. En vidareutveckling av fysioterapiprocessen, där interaktionen beskrivs som utgångspunkten och där man framhåller/betonar vikten av mötet och samtalet snarare än ett mer kliniskt utbytande av verbal och icke-verbal kommunikation, skulle kunna ge nya redskap och perspektiv.



Figur 2. Modifierad version av fysioterapiprocessen

Detta stämmer även bättre överens med den nya patientlagen (2014) som betonar patientens rätt till integritet, självbestämmande och delaktighet i vården (56). Om det ska kunna förverkligas i den kliniska praktiken är kunskap om mötet och förmågan att hantera möte och bemötande av oerhörd vikt. Det innebär att sjukgymnaster framöver kommer att behöva en utbildning som möter dessa nya kunskapsbehov och som ger dem redskap för att hantera mötets olika aspekter.

5.1 Metodologiska överväganden

Interpretive Description (ID) är en relativt ny metod. 1997 publicerades den första metodologiska beskrivningen (43), vilket innebär att det än så länge finns begränsad tillgång till metodologiska publikationer och vetenskapliga studier med ID-design.

En av styrkorna med ID är att det är en genomtänkt och konsekvent metod som omfattar en epistemologisk ståndpunkt (kunskap som social konstruktion), en induktivt och kvalitativt inriktad studiedesign som syftar till att generera kunskap som är relevant för klinisk praxis och har ett brett spektrum datainsamlings- och analysmetoder. Metoden erbjuder forskaren stor flexibilitet när det gäller att

utforma studiedesign och välja de datainsamlings- och analysmetoder som är mest lämpliga för att besvara forskningsfrågan. ID var det självklara metodvalet för den här studien, eftersom den kunskap som eftersöktes är socialt konstruerad och eftersom målet är ett resultat som ska kunna gagna klinisk praxis (57).

Urvalet för studien är litet, men det kan anses tillräckligt med motiveringen att det insamlade materialet har varit rikt och varierat. Informanterna har intervjuats vid ett tillfälle och det är naturligtvis möjligt att upprepade intervjuer hade kunnat belysa fler områden. Ett större material hade emellertid inte rymts inom ramarna för studien. Samtliga informanter är verksamma i en storstad, vilket kan ha påverkat resultatet med tanke på att tillgången till palliativ vård och vårdorganisationens struktur ser annorlunda ut på landsbygden. Endast en manlig informant deltog i studien, vilket återspeglar hur få manliga sjukgymnaster som arbetar inom palliativ vård. I övrigt har en god spridning av ålder, år inom yrket och år inom palliativ vård kunnat uppnås.

En styrka med studien är att samtliga handledare har erfarenhet av kvalitativ forskning och kommer från olika yrkeskategorier: sjuksköterska, sjukgymnast och psykolog. För att öka intersubjektiviteten i studien har de under analysfasen läst transkriptionerna och utkast till resultat för att kunna bidra med nya tankar, idéer och diskussioner. Första versionen av uppsatsen diskuterades även vid ett peer review seminarium med deltagare från olika yrkeskategorier inom palliativ vård som bidrog med värdefulla synpunkter och iakttagelser.

Studiens resultat visar på en tentativ sanning (*"tentative truth claim"*) av det undersökta fenomenet och är därför inte generaliserbart, men det är rimligt att tänka sig att det informanterna beskrivit och tolkningen av detta kan överföras på liknande situationer.

5.2 Implikationer för fortsatt forskning

Palliativ vård är ett viktigt område inom sjukgymnastiken som hittills inte har fått så mycket uppmärksamhet. I den här studien blev det tydligt att sjukgymnaster inom palliativ vård upplever sig ha ett annat arbetssätt än många andra sjukgymnaster. Det är därför angeläget att utveckla definitionerna för fysioterapiprocessen och andra riktlinjer så att det blir tydligt hur sjukgymnastens roll inom palliativ vård ser ut (4, 26). Det är även angeläget att utveckla adekvata utvärderingsmetoder som är användbara inom palliativ vård, som inkluderar patientens subjektiva upplevelse och som kan användas för att förbättra vården för patienter med livshotande sjukdom (58).

5.3 Implikationer för praxis

Palliativ vård är ett tillväxtområde med ett ökande patientantal och fler diagnoser än tidigare. Det innebär att det behövs både utbildning och resurser för att möta det växande behovet.

Sjukgymnaster inom palliativ vård arbetar utifrån den basala sjukgymnastiken men måste kunna hitta flexibla lösningar och tänka i nya banor för att få till en bra sjukgymnastisk insats.

Det finns ett fokus på mötet, både mötet med patienten och mötet med kollegor, en helhetssyn på patienten och en mer lindrande än botande inställning. Teamet är centralt, både för att få en helhetssyn på patienten men även som ett stöd för att orka arbeta nära döden. Studien visar på ett behov av utbildning inom palliativ vård med fokus på mötets olika delar, som bemötande och samtal i situationer kännetecknade av kris, trauma och sorg för att sjukgymnasterna ska ha en bra grund då de möter patienter med livshotande sjukdom i vården.

Slutsats

I studien framkommer att sjukgymnaster som arbetar inom palliativ vård upplever att de har ett annat arbetssätt än sjukgymnaster inom andra områden. Det innebär att det är viktigt att utveckla definitioner och riktlinjer som tydliggör sjukgymnastens roll inom den palliativa vården. Det framkom även att något som upplevs specifikt för yrkesgruppen sjukgymnaster är att de har fokus på och förstärker det friska även när ett tillfrisknande inte är möjligt. Adekvata utvärderingsinstrument för sjukgymnastiska insatser inom palliativ vård behöver också utvecklas, främst med patientens subjektiva upplevelse i fokus. Det finns ett behov av utbildning inom palliativ vård för sjukgymnaster framför allt om hur man hanterar mötet med människor som befinner sig i kris, trauma och sorg. Mötet kan ses som utgångspunkten för den sjukgymnastiska insatsen och för att mötet ska kunna få en central plats i den kliniska vardagen krävs tid och resurser för att sjukgymnasterna ska få de förutsättningar som behövs för att kunna göra rätt insatser för patienter i behov av palliativ vård.

REFERENSER

1. Broberg C, Tyni-Lenné R. Sjukgymnastik som vetenskap och profession. Stockholm: Legitimerade sjukgymnasters riksförbund; 2010.
2. World Confederation for Physical Therapy. Policy Statement: Description of physical therapy. London, UK: WCPT; 2011 [cited 2015 19th February].
3. Tyni-Lenné R. Sjukgymnastik - fysioterapiprocess. Sjukgymnasten. 1983(14):17-20.
4. .
5. WHO(2002). National cancer control programs: policies and managerial guideline. 2nd edition ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
6. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede : vägledning, rekommendationer och indikatorer : stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
7. Döden angår oss alla : värdig vård vid livets slut : slutbetänkande. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer; 2001.
8. Karlsson M, Friberg F, Wallengren C, Ohlen J. Meanings of existential uncertainty and certainty for people diagnosed with cancer and receiving palliative treatment: a life-world phenomenological study. BMC Palliat Care. 2014;13:28.
9. Carlander I, Ternestedt BM, Sahlberg-Blom E, Hellstrom I, Sandberg J. Four aspects of self-image close to death at home. Int J Qual Stud Health Well-being. 2011;6(2).
10. Dobratz MC. The pattern of the becoming-self in death and dying. Nurs Sci Q. 2002;15(2):137-42.
11. Rasmussen BH, Tishelman C, Lindqvist O. Experiences of living with a deteriorating body in late palliative phases of cancer. Curr Opin Support Palliat Care. 2010;4(3):153-7.
12. Rasmussen BH, Jansson L, Norberg A. Striving for becoming at-home in the midst of dying. Am J Hosp Palliat Care. 2000;17(1):31-43.
13. Vård i livets slutskede : Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
14. Regionala cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Ansvarigt regionalt cancercentrum: Stockholm Gotland: 2012.
15. Stiftelsen Stockholm Sjukhem. Sjukgymnastik i palliativ vård. En klinisk handbok. Emmaboda: 2009.
16. Martlew B. What do you let the patient tell you? Physiotherapy. 1996;82(10):558-65.
17. Michel TH. Do physiotherapists have a role in palliative care? Physiother Res Int. 2001;6(1):v-vi.
18. Laakso L. The role of physiotherapy in palliative care. Australian Family Physician. 2006;35(10):781-.
19. Hunt L. The remains of the day. Physiotherapy Frontline. 2008;14(19):24-6.
20. Lohmann C. The role of the physiotherapist. Palliative care today. 1992(11):26-7.
21. Chatterton P. Physiotherapy for the terminally ill. Physiotherapy. 1988;74(1):42-6.

22. Johnson R. "Attitudes don't just hang in the air..." Disabled people's perceptions of physiotherapists. *Physiotherapy*. 1993;79(9):619-27.
23. Potter M, Gordon S, Hamer P. The physiotherapy experience in private practice: the patients' perspective. *Aust J Physiother*. 2003;49(3):195-202.
24. Carter H, MacLeod R, Brander P, McPherson K. Living with a terminal illness: patients' priorities. *J Adv Nurs*. 2004;45(6):611-20.
25. Dahlin Y, Heiwe S. Patients' experiences of physical therapy within palliative cancer care. *Journal of Palliative Care*. 2009;25(1):12-20.
26. Cobbe S, Kennedy N. Framework for measurement of physiotherapy in palliative cancer care. *Physiotherapy Ireland*. 2009;30(2):41-6.
27. Marcant D, Rapin C. Role of the physiotherapist in palliative care. *Journal of Pain & Symptom Management*. 1993;8(2):68-71.
28. Oldervoll LM, Loge JH, Paltiel H, Asp MB, Vidvei U, Wiken AN, et al. The effect of a physical exercise program in palliative care: A phase II study. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31(5):421-30.
29. Oechsle K, Jensen W, Schmidt T, Reer R, Braumann KM, de Wit M, et al. Physical activity, quality of life, and the interest in physical exercise programs in patients undergoing palliative chemotherapy. *Support Care Cancer*. 2011;19(5):613-9.
30. Jensen W, Baumann FT, Stein A, Bloch W, Bokemeyer C, de Wit M, et al. Exercise training in patients with advanced gastrointestinal cancer undergoing palliative chemotherapy: a pilot study. *Support Care Cancer*. 2014;22(7):1797-806.
31. Lowe SS, Watanabe SM, Baracos VE, Courneya KS. Physical activity interests and preferences in palliative cancer patients. *Support Care Cancer*. 2010;18(11):1469-75.
32. Dahlin Y. *Physiotherapy at end of life: Patients perspectives. I: Taylor J, Simader R, Nieland P, redaktörer. Potential and possibility : rehabilitation at the end of life : physiotherapy in palliative care. Munich: Urban&Fisher; 2013.*
33. Javier NS, Montagnini ML. Rehabilitation of the hospice and palliative care patient. *J Palliat Med*. 2011;14(5):638-48.
34. Montagnini M, Lodhi M, Born W. The utilization of physical therapy in a palliative care unit. *Journal of Palliative Medicine*. 2003;6(1):11-7.
35. Taylor J, Simader R, Nieland P. *Potential and possibility : rehabilitation at the end of life : physiotherapy in palliative care. München: Urban&Fisher; 2013.*
36. Müller E. *Physiotherapy Students in Palliative Care. I: Taylor J, Simader R, Nieland P, redaktörer. Potential and possibility : rehabilitation at the end of life : physiotherapy in palliative care. München: Urban&Fisher; 2013.*
37. Kumar SP, Jim A, Sisodia V. Effects of Palliative Care Training Program on Knowledge, Attitudes, Beliefs and Experiences Among Student Physiotherapists: A Preliminary Quasi-experimental Study. *Indian Journal of Palliative Care*. 2011;17(1):47-53.
38. Morris J, Leonard R. Physiotherapy students' experiences of palliative care placements - promoting interprofessional learning and patient-centred approaches. *Journal of Interprofessional Care*. 2007;21(5):569-71.

39. Chiarelli PE, Johnston C, Osmotherly PG. Introducing Palliative Care into Entry-Level Physical Therapy Education. *Journal of Palliative Medicine*. 2014;17(2):152-8.
40. Ries E. A special place: physical therapy in hospice and palliative care. *PT: Magazine of Physical Therapy*. 2007;15(3):42-7.
41. Thorne S, Sheryl KR, Katherine OF-M. The Analytical Challenge in Interpretive Description. *International Journal of Qualitative Methods*. 2004;3(1):1-11.
42. Hunt MR. Strengths and challenges in the use of interpretive description: reflections arising from a study of the moral experience of health professionals in humanitarian work. *Qual Health Res*. 2009;19(9):1284-92.
43. Thorne S, Kirkham SR, MacDonald-Emes J. Interpretive description: a noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Res Nurs Health*. 1997;20(2):169-77.
44. Thorne SE. *Interpretive description*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press; 2008.
45. Sally T, Sheryl KR, Katherine OF-M. The Analytical Challenge in Interpretive Description. *International Journal of Qualitative Methods*. 2004;3(1):1-11.
46. Kvale S, Torhell S-E. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur; 1997.
47. Kvale S. *Interviews : an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: SAGE; 1996.
48. Oakley A. *Essays on women, medicine and health*. Edinburgh: Edinburgh University Press; 1993.
49. Pip C. Physiotherapy for the terminally ill. *Physiotherapy*. 1988;74(1):42-6.
50. Goulet C, Bell L, St-Cyr D, Paul D, Lang A. A concept analysis of parent-infant attachment. *J Adv Nurs*. 1998;28(5):1071-81.
51. Conde-Agudelo A, Belizan JM, Diaz-Rossello J. Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011(3):CD002771.
52. Fegran L, Helseth S, Fagermoen MS. A comparison of mothers' and fathers' experiences of the attachment process in a neonatal intensive care unit. *J Clin Nurs*. 2008;17(6):810-6.
53. Sinclair S. Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. *CMAJ*. 2011;183(2):180-7.
54. DeArmond IM. The psychological experience of hospice workers during encounters with death. *Omega (Westport)*. 2012;66(4):281-99.
55. Zambrano SC, Chur-Hansen A, Crawford GB. The experiences, coping mechanisms, and impact of death and dying on palliative medicine specialists. *Palliat Support Care*. 2014;12(4):309-16.
56. Patientlag (SFS 2014:821).
57. Carter SM, Little M. Justifying knowledge, justifying method, taking action: epistemologies, methodologies, and methods in qualitative research. *Qual Health Res*. 2007;17(10):1316-28.
58. Dahlin Y. *Approaching the topic of physiotherapy in palliative care*. I: Taylor J, Simader R, Nieland P, redaktörer. *Potential and possibility : rehabilitation at the end of life : physiotherapy in palliative care*. Munich: Elsevier GmbH; 2013.

Bilaga 1

PALLIATIVT FORSKNINGSCENTRUM



ERSTA
SKÖNDAL
HÖGSKOLA



Ersta sjukhus
en del av Ersta diakoni



Karolinska
Institutet

Sjukgymnastik inom palliativ vård

Det finns olika meningar om vad sjukgymnastik inom palliativ vård är och vilken roll sjukgymnasten har inom den palliativa vården. Trots att sjukgymnastik har stor betydelse för patienter med progredierande och livsbegränsande sjukdomar saknas det både riktlinjer och vetenskaplig evidens för många sjukgymnastiska behandlingsformer som bidrar till ökad livskvalitet för patienter i livets slut. För att lära oss mer vänder vi oss till dig som sjukgymnast för att om möjligt få ta del av din kunskap och dina erfarenheter av vad du upplever är betydelsefullt för dig som behandlande sjukgymnast och för de patienter som du möter.

Vi vill med det här brevet be om ditt deltagande i en intervjustudie. Intervjun beräknas ta mellan 45-60 minuter och utförs på en plats som du bestämmer. Intervjun kommer att spelas in som ljudfil. Ditt deltagande är helt frivilligt och du kan avbryta ditt deltagande i studien när du vill utan förklaring. Resultaten av studien kommer att redovisas inom Masterprogrammet och i vetenskapliga artiklar på ett sätt som omöjliggör att du kan identifieras som enskild person. Intervjuerna kommer att genomföras av Ebba Malmberg som är leg sjukgymnast och studerande vid Masterprogrammet i Klinisk medicinsk vetenskap vid Karolinska Institutet. Studien genomförs under handledning av Med dr Ida Carlander, Palliativt forskningscentrum Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus samt forsknings- och utvecklingsledare vid Hospicekliniken Ersta sjukhus. Intervjuerna kommer att genomföras under sommaren och hösten 2014 och Ebba Malmberg kommer att kontakta dig för att höra om du önskar delta i studien.

Stockholm den

Ebba Malmberg, leg sjukgymnast, mastersstudent, Karolinska Institutet

Mobil: 0738-280506 Mail: ebba.malmberg@gmail.com

Ida Carlander, leg sjuksköterska, Med dr, FoU-ledare på Hospicekliniken Ersta sjukhus

Mobil: 070-1610601 Mail: ida.carlander@erstadiakoni.se