

EXAMENSARBETE

Patientens upplevelser av att befinna sig i livets slutskede

- En litteraturöversikt

The patient's experiences of being in the end of life

- A literature review

Examensarbete inom ämnet omvårdnad
C-nivå 15 Högskolepoäng
Vårterminen 2010

Anja Carlström Ödegaard
Emma Fransson

Handledare: Berit Andersson
Examinator: Annsofie Adolfsson

SAMMANFATTNING

Titel: Patientens upplevelser av att befinna sig i livets slutskede - En litteraturöversikt

Institution: Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde

Kurs: Examensarbete i omvårdnad, 15 högskolepoäng

Författare: Carlström Ödegaard, Anja; Fransson, Emma

Handledare: Andersson, Berit

Sidor: 22

Månad och år: Maj, 2010

Nyckelord: Patient, Sjuksköterska, Livets slutskede, Palliativ vård, Upplevelser

Tidigare forskning visade att omhändertagande möten med sjuksköterskan stärkte patientens självbild och skapade känslor av trygghet. Möten med sjuksköterskan som inte var omhändertagande skapade känslor av att bli nedbruten hos patienten. Patienterna ville vara delaktiga i sin egen vård. Det var inte lätt att vara anhörig till någon i livets slutskede. Det fanns inte mycket forskning skrivet om patientens upplevelser i livets slut. Syftet med studien är att beskriva patientens upplevelser av att befinna sig i livets slutskede. Studien var en litteraturöversikt med en kvalitativ ansats. I analysen jämfördes likheter och skillnader i studiernas resultat. Resultatet visade att en anpassad vård var av betydelse för patientens upplevelser av självständighet. När patienten befann sig tillsammans med familjen upplevdes samhörighet och välbefinnande. En god relation till sjuksköterskan betydde mycket för patienten i livets slutskede. En sämre relation till sjuksköterskan skapade känslor av att bli kränkt. Studien gav förståelse för vikten av att involvera patienten i sin egen vård. Studien bidrog även till en förståelse för betydelsen av att bekräfta varje patient som en individ.

ABSTRACT

Title: The patient's experiences of being in the end of life - A literature review

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Author: Carlström Ödegaard, Anja; Fransson, Emma

Supervisor: Andersson, Berit

Page: 22

Month and year: May, 2010

Keywords: Patient, Nurse, End of life, Palliative care, Experiences

Previous research showed that caring meetings with the nurse strengthened the patients self image and feelings of security. Uncaring meetings with the nurse created feelings of being broken. Patients wanted to be involved in their own care. Being next of kin to someone in the end of life was not easy. Little was written about patient experiences in the end of life. The aim of the study is to describe the patient's experiences of being in the end of life. The study was a literature review with a qualitative approach. Differences and similarities in the results of the studies were compared in the analysis. The results showed that an adapted care was of importance for patient feelings of independence. Feelings of togetherness and wellbeing arose when the patients were together with the family. A good relation with the nurse meant a lot for the patient at the end of life. A bad relation to the nurse could create feelings of being violated. The study created an understanding of the importance to offer patients an opportunity to be involved in their own care. Furthermore it gave an understanding of the importance to confirm the patient as an individual.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
Döden och döendet	2
Livsvärld	2
Patienters erfarenheter i mötet med sjuksköterskan	3
Sjuksköterskans ansvar och förhållningssätt	4
Patientdelaktighet	4
Sjuksköterskans erfarenheter i mötet med patienten i livets slutskede	5
Att vara anhörig till någon i livets slutskede	6
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	7
METOD	7
Datansamlingsmetod	8
Urval	9
Analys	9
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
RESULTAT	10
Att behålla sin självständighet	11
”Normal” vardag och anpassad vård är av betydelse	11
Svårt att acceptera behovet av hjälp och ha viljan att bestämma	12
Betydelsen av att ha kontroll över livet	12
Kontrollförlust skapar rädsla	12
Familjens betydelse i livets slutskede	13
Kontakten med familjen skapar samhörighet och minskar lidande	13
Viktigt att inte bli en belastning	13
Avsaknad av stöd från familjen	14
Relationen mellan patient och sjuksköterska är betydelsefull	14
Sjuksköterskan är mer än bara sjuksköterska	14
Sjuksköterskan ger trygghet hos patienten	15
Brist på information skapar osäkerhet	15
Att inte bli sedd och bekräftad	16
Patienternas känslor inför döendet och döden	17
Att försonas med döden	17
Förändrad livssyn	17
Tro kan vara en hjälp	17
Rädsla, oro och patienternas smärtupplevelser	18
Sammanfattning resultat	18
DISKUSSION	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	20

Konklusion.....	22
REFERENSER	23
	Granskning av studiernas kvalitet
BILAGA 1	I
	Analyserad litteratur
BILAGA 2	III

INLEDNING

Det som är självklart i livet är att alla någon gång skall dö. Alla människor bör ha rätt till en värdig död. Som sjuksköterska sker möten med patienter som befinner sig i livets slutskede. I rollen som sjuksköterska finns troligtvis möjligheter att påverka patientens situation vid livets slut, och lindra lidandet. World Health Organization skriver att palliativ vård skall förbättra livskvaliteten för patienten i livets slutskede och lindra lidande (WHO, 2002).

Som sjuksköterskestudent upplevs kunskapen kring detta ämne begränsad, vi vill lära oss mer. För att kunna möta patienten utifrån dennes livsvärld känns väsentligt att undersöka patientens upplevelser. Det är oftast patienten själv som vet vad han eller hon upplever och har för behov. Vi tror att det måste finnas en medvetenhet om patientens upplevelser hos sjuksköterskan för att kunna möta patientens behov. Syftet med studien är att beskriva hur patienten upplever det att befinna sig i livets slutskede. Genom ökad kunskap kring ämnet kan omvårdnaden förbättras för patienterna, då sjuksköterskan får en förståelse för patientens upplevelser i livets slutskede. Med hjälp av kunskap lär sig sjuksköterskan att utforma den sista tiden i livet i enlighet med patientens önskan.

BAKGRUND

Palliativ vård

Enligt Statens offentliga utredningar är palliativ vård beteckningen för vård i livets slutskede (SOU, 2001). När patientens sjukdomstillstånd inte längre går att bota övergår vården till att bli palliativ. Det innebär att vården i stället för att bota skall lindra smärta och andra symtom hos patienten (WHO, 2002).

Genom att tidigt bedöma och behandla smärta hos patienten utifrån fysiska, psykosociala och andliga aspekter lindras och förebyggs lidande. Palliativ vård skall ses som ett förhållningssätt vilket ska förbättra patienter och anhörigas livskvalitet vid livets slutskede. Det genom att varken förlänga patientens liv eller påskynda döden, och möta patienters och deras familjers behov. Livet och döden skall ses som en normal process. Patienten skall erbjudas stöd för att ha möjlighet att leva ett aktivt liv fram till sin död. Anhöriga skall erbjudas stöd i sorgeprocessen. Genom att möta patienters och deras familjers behov kan livskvaliteten förbättras för båda parter. Palliativ vård skall tillämpas tidigt under sjukdomsförloppet (WHO, 2002).

SOU (2001) anser att den palliativa vården skall vila på fyra hörnstenar. Den första hörnstenen är ”symtomkontroll”, som innebär att smärta och andra symtom skall lindras med hänsyn till fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den andra hörnstenen är ”samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag”, som innebär att läkare, sjuksköterskor och undersköterskor med flera ingår i ett team som samarbetar kring patienten. Den tredje hörnstenen

är ”kommunikation och relation”, som innebär en god kommunikation och relation till patienten och närstående samt inom och mellan arbetslaget skall finnas. Det i syfte att gynna patientens livskvalitet. Den fjärde hörnstenen är ”stöd till närstående”, som innebär att närstående skall ha möjlighet att delta i patientens vård och ges stöd under patientens sjukdomstid, och även efter att patienten avlidit.

Döden och döendet

Förändringar i samhället (såsom den industriella revolutionen) leder till att folkhälsan förändras radikalt. Människor är mindre sjuka och lever längre i dag jämfört med förr. Därmed har synen på döden förändrats i samhället, den är numera knappt synlig. Den naturliga samlingspunkten är inte längre kyrkan och massmedia sägs också spela sin roll i anonymiteten av döden. Människan vill inte bli påmind om döden. Många liv avslutas på sjukhus till följd av ökad möjlighet till förlängt liv och bot, cirka 80 procent av alla dödsfall sker på en institution. Det är också dit döden avvisades under 1900-talet, men i början av det århundradet var det familjens plikt att ta hand om den döende personen (Qvarnström, 1993). Qvarnström (1993) refererar till Pattison (1976) som definierar begreppet död, och skiljer mellan fyra olika typer av död: ”Social död”, då anhöriga drar sig undan den döende. ”Psyisk död”, då den sjuke avskärmar sig från sin omgivning och accepterar sin död. ”Biologisk död”, då den sjuke är medvetslös, men hjärta och lungor kan hållas vid liv av konstgjort stöd. ”Fysiologisk död”, som innebär att kroppens livsviktiga organ upphör helt att fungera.

Enligt Qvarnström innebär det ofta lidande att befinna sig livets slutskede, och det blir för många störst under döendet. Döendet öppnar också vägar för tankar om livet som det varit. Hoppet försöker på olika sätt att bevaras i livets slutskede, och är en viktig överlevnadsfaktor. Qvarnström (1993) refererar till Pattison (1976) som också beskriver döendet, i tre faser: ”Den akuta fasen”, som är kris och vetskap om stundande död. Nästa fas är beroende av hur den första fasen löser sig. ”Döendefasen”, en fas som innehåller rädsla inför dödsförloppet och döden. Den innehåller också förnekande, öppenhet och accepterande. ”Livets slutfas”, den period som inträffar före dödsögonblicket och kan liknas den terminala fasen. Denna fas är ofta svår att fastställa.

Livsvärld

Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) skriver att livsvärlden är den verklighet människor lever i, den dagliga tillvaron. Mening och livsinnehåll söks av människan i livsvärlden. Livsvärlden ser till relationen mellan både det objektiva och subjektiva perspektivet. Människans upplevelser och erfarenheter betonas i livsvärlden. Då patienternas livsvärld är en bärande utgångspunkt för vårdandet leder det till att patient- och anhörigperspektivet blir naturligt för vårdandet. Patientens egen berättelse och livshistoria blir vårdarens intresse. Vårdaren kan genom berättelsen få reda på patientens perspektiv och därmed vad som är välbefinnande för patienten. Genom att beakta människans livsvärld ses denne som en unik individ. Med unikhets menas att varje människas erfarenhet betraktas som

unik. Den fenomenologiska och hermeneutiska filosofin har människans livsvärld som sin grund.

Med livsvärlden som ansats är syftet att utforska och förstå det fenomen som undersöks genom ett förhållningssätt som präglas av öppenhet och följsamhet. Att vara öppen för en annans människas unikheter menas att gå in i mötet med så få antaganden som möjligt, med vetskapen om att individer aldrig är helt fördomsfria. Öppenhet innebär att vara mottaglig för det oväntade och oförutsägbara, samt att ha tålamod och ge fenomenet tid att visa sig som det är. Om inte öppenhet finns i mötet minskar möjligheten att ta till vara på patientens erfarenhet. Risker är då att patientens berättelse anpassas till vårdarens förståelse (Dahlberg, et.al.).

Vid möten med personer inom vårdandet som har begränsat medvetande, och därmed begränsad autonom förmåga gäller det också att ha ett öppet förhållningssätt. Vårdaren måste i de fall där patientens medvetandegrad är sänkt skapa andra sätt att kommunicera med patienten på för att förstå vårdtagaren (Dahlberg, et.al.).

Patienters erfarenheter i mötet med sjuksköterskan

Westin och Danielson (2007) undersöker i en studie boendes erfarenheter av möten med sjuksköterskor. Att bli sedd betyder mycket för de boende och att bara bli tillfrågad: ”Hur mår du”? Uppskattas högt. En annan aspekt de boende värderar högt är att bli bekräftad för den person de är. Detta uppnås när sjuksköterskorna ger individanpassad omvårdnad, till exempel genom att ta hänsyn till varje individs olika önsningar. En god relation till sjuksköterskan bidrar till en känsla av tillhörighet och att ha någon att dela livet med, då det finns någon att dela sina tankar med. Glada möten påverkar de boendes humör positivt och kan leda till en lugnande känsla, en god natts sömn och en positiv värdering av livet. När de boende inspireras att ta en mer aktiv del i det dagliga livet ges en känsla av meningsfullhet hos dem. Mötena med sjuksköterskan gör livet lite roligare och trevligare för de boende. Även om de har en dålig dag upplever dem att de blir bemötta med respekt. Frågar sjuksköterskan en extra gång om det är något mer de boende vill innan hon lämnar rummet upplevs också en känsla av att bli respekterad. Halldórsdóttir (1996) skriver att ett omhändertagande möten påverkar patienten positivt. Det stärker patientens självbild, försök till acceptans och känsla av säkerhet. Sjuksköterskor som beskrivs som omhändertagande anser patienterna har kompetens och ger vården med medkänsla. Patienterna upplever sjuksköterskan som omhändertagande också när hon eller han är öppen inför livet, människor och visar patienten respekt. Att kunna lita på sjuksköterskan och känna sig trygg i hennes ”händer” upplevs viktigt. Patienterna vill bli behandlade som normala människor, och inte på något annorlunda sätt på grund av sjukdom. De uppskattar när sjuksköterskan har ett varmt sätt, försöker bevara hoppet utan att ge falska förhoppningar, är ärlig och genuin. Ett sådant förhållningssätt påverkar patienterna i positiv bemärkelse. Samtliga patienter i studien hävdar att de litar på och kommer överens med sjuksköterskor som upplevs vara kompetenta och omhändertagande. En sådan relation skapar närhet, en närhet som både präglas av intimitet och distans utan att det påverkar patienten negativt.

Samtliga patienter i studien upplever att möten som inte är omhändertagande skapar missmod hos dem, ibland känner patienter också att de blir nedbrutna. Patienterna upplever att sådana möten skapar osäkerhet och stress. Brist på humanitet hos sjuksköterskan upplevs när han eller hon tilltalar patienterna som de vore maskiner. När han eller hon inte lyssnar på och inte visar intresse för patienten upplevs sjuksköterskan inte vara omhändertagande. Att behöva vänta länge på att saker upplevs respektlöst av patienter. I studien upplever alla patienter att de behöver kontakt med en sjuksköterska som de kan lita på och kommunicera med. Ibland undviker patienterna att kommunicera med sjuksköterskor som inte är omhändertagande (Halldórsdóttir, 1996). Gör sjuksköterskan något mot de boendes vilja uppfattas det som brist på respekt av de boende. Att inte bli sedd kan leda till en känsla av att inte existera. Om de boende utesluts från aktiviteter kan ledsamhet och lidande uppstå till följd av känslan att bli ignorerad. Vissa beskrev att de kan ligga och gråta natten igenom som ett resultat av detta (Westin, et.al., 2007).

Sjuksköterskans ansvar och förhållningssätt

I *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* skrivs att vården skall grundas på en humanistisk människosyn där respekt för patientens självbestämmande, integritet och värdighet skall visas. I sjuksköterskans profession ingår att lindra lidande genom att använda adekvata åtgärder utifrån patientens sjukdomsupplevelse. Det friska hos patienten skall tillvaratas samt patientens specifika och basala omvårdnadsbehov. Kommunikationen med patienter och närstående skall ske på ett respektfullt, empatiskt och lyhört sätt. Genom att kommunicera med patient och närstående ges stöd och möjlighet att optimera delaktighet i vård och behandling (Socialstyrelsen, 2005).

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen, SFS 1982:763, skall vården respektera den enskilda människans värdighet och alla människors lika värde (Riksdagen, 2010). SOU (2001) skriver att värdig vård i livets slutskede innebär att människan blir hjälpt, sedd och bekräftad. Vad som upplevs som en värdig- och god vård är individuellt, varierar från person till person. Att inte behöva dö i ensamhet upplevs av vårdpersonal i allmänhet som en värdig död, men patienter uttrycker ibland att de vill dö i ensamhet. Denna önskan bör i så fall respekteras. Patienters önskningar under deras sista tid i livet bör tillmötesgås. Till värdig vård tillhör att med omtanke ta hand om anhöriga efter dödsfallet.

Patientdelaktighet

Patienter behöver tillräcklig och trovärdig information om sitt sjukdomstillstånd för att känna att de har insikt i omvårdnadssituationen. Patienter hävdar att information är nödvändig för att främja självbestämmande, då möjlighet att ta beslut ges. Patienten upplever då också ett ansvar över sin situation. Att sjuksköterskan tar sig tid för patienterna främjar enligt patienterna delaktigheten. Patienterna hävdar att hur väl utbytet av information blir är beroende av hur sjuksköterskan anpassar språket. För att en god dialog skall uppstå krävs enligt patienterna att båda parter ger och tar. Att bli sedd och hörd innebär från patienternas perspektiv att sjuksköterskan lyssnar, ger feedback och är öppen för deras känslor. Patienten

upplever att hänsyn tas till honom eller henne när möjlighet ges att uttrycka åsikter gällande sin omvårdnadssituation (Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona & Plos, 2007).

I en studie gjord på en smärtklinik i Norge är syftet att utveckla kunskap om dialogen mellan vårdpersonal och patient. För att skapa en översikt över patientens situation anser deltagarna i studien, vilka är vårdpersonal, att information från både patient och vårdpersonal är viktig. Vårdpersonalen vill identifiera problem, behov, patientens motivation och möjliga fysiska hinder för smärtbehandlingen för att skapa en gemensam förståelse. Att aktivt lyssna, tillåta patienten berätta om sin situation, ställa frågor och visa respekt inför varandra tas upp som viktiga aspekter för främjandet av en god dialog. Jämlikhet mellan parterna, tillräckligt med tid och en god struktur belyses också som viktiga punkter för att uppnå dialogens syfte. Deltagarna understryker betydelsen av att låta samtalet utgå från patienten, och ta vara på hans eller hennes erfarenheter. Några deltagare anser att de ibland tycker att de vet bäst och vill bestämma, även om de är medvetna om patientens kompetens och rätt till delaktighet (Tveiten & Meyer, 2009).

Sjuksköterskors erfarenheter i mötet med patienten i livets slutskede

Sjuksköterskor i en studie uttrycker en positiv attityd och en hög ambitionsnivå till att vårda patienter i livets slutskede. De anger att god kunskap krävs för att kunna uppnå en hög ambitionsnivå. Deras mål med vården är att tillmötesgå patientens och anhörigas önskingar. Att vårda patienter i livets slutskede innebär ett stort ansvar. Ansvaret består i att skapa förhållanden som gör det möjligt för patienten att uppleva en god död (Wallerstedt & Andershed, 2007).

Sjuksköterskor hävdar att många patienter har en vilja att dö hemma, då de upplever att patienterna har bättre kontroll över sina liv hemma än om de till exempel är på hospice (Volker, Kahn & Penticuff, 2004a). Enligt Evans och Hallett (2007) hävdar sjuksköterskor att det är viktigt att få patientens fysiska symtom under kontroll för att patienten skall kunna uppleva vila och ro. De fysiska krämporna ses inte bara som ett problem för patienten, utan också de psykiska. Känslor av rädsla, ensamhet, ledsamhet och oro för hur familjen klarar av situationen finns enligt sjuksköterskor ofta hos patienterna. Sjuksköterskorna hävdar också att patienternas medvetenhet om kroppsligt förfall gör att de inte längre kan förneka vad som händer, vilket skapar oro, förståelse och kan göra dem förkrossade. Att som sjuksköterska försöka skapa lugn i sådana situationer gör enligt dem patienterna mer trygga i situationen. Andlighet var också enligt sjuksköterskorna av betydelse för en del patienter för upplevelsen av trygghet.

En sjuksköterska hävdar att smärta är ett stort problem vid vård i livets slutskede. Sjuksköterskor upplever att smärta ofta leder till trötthet och utmattning för patienten. Är smärtan under kontroll innebär det enligt dem bekvämlighet för patienterna, också att patienterna återfår sin livskvalitet (Evans & Hallett). Volker, et.al. (2004a) skriver att sjuksköterskor uppfattar att patienter ibland motsätter sig smärtbehandling på grund av rädsla för sidoeffekter, som kan bidra till att de inte klarar av att fortsätta sitt jobb. Samtidigt vill de ha kontroll över sin smärta.

Sjuksköterskor upplever att en god kommunikation med patienten är viktig vid livets slutskede för att kunna diskutera känsliga ämnen. Många sjuksköterskor uttrycker oro inför att ta hand om patienternas emotionella behov. De känner sig också ibland som försvarare då de till exempel får påminna patienternas familjer om att hänsyn måste tas till patientens vilja (Volker, et.al., 2004a). Svårigheter upplevs att vårda patienter som befinner sig i ett palliativt skede i livet, då vård samtidigt skall ges till dem som befinner sig i en botande fas i livet. Problem upplevs också när många vårdas samtidigt, som befinner sig i livets slutskede, då det upplevs svårt att få tiden att räcka till. Känslor av frustration, sorg och förlust uppstår i vissa fall hos sjuksköterskorna när patienter avlider. Vårdpersonalen blir ibland också djupt berörda av fall och har då svårt att koppla av från sitt arbete när de kommer hem. Sjuksköterskorna berättar att erfarenheterna skapar insikt och medvetenhet om livet (Wallerstedt & Andershed, 2007).

Att vara anhörig till någon i livets slutskede

Anhöriga till patienter med svårt kroniskt hjärtfel, som är mottagare av palliativ vård, upplever en ständig oro över att en plötslig försämring kan leda till att den närstående avlider. Oron bidrar till sömnsvårigheter hos de anhöriga. De kan känna sig isolerade till följd av att de inte kan lämna sin närstående ensam. Detta ger upplevelser av att inte till exempel kunde utöva egna intressen, inte ha möjlighet att ha ett socialt liv och några känner att de knappt kan gå utanför dörren. Är de själva fysiskt svaga upplevs det svårt att hjälpa sin närstående vid livets slutskede. I många fall försöker de anhöriga anpassa sitt liv efter den närståendes behov och tillstånd (Brännström, Ekman, Boman & Strandberg, 2007). En del anhöriga förstår först på riktigt att döden närmar sig när de noterar en betydande försämring i sin närståendes tillstånd. Vissa nämner denna stund präglad av sorg, ilska och förtvivlan. Andra beskriver det som att världen faller samman, och att de inte förstår vad som händer. Det känns som att hoppet går förlorat (Gunnarsson & Öhlén, 2006).

En del anhöriga upplever den sista tiden som rik och kärleksfull medan andra upplever att distans och kommunikationssvårigheter överskuggar den. En rädsla för hur livet skall bli efter den närståendes bortgång finns. Rädslan kan vara så stark att sorgen kommer i andra hand. Flera av de anhöriga upplever stunder som är outhärdliga. Känslan av hjälplöshet är betydande. Trots den svåra situation de anhöriga och deras närstående befinner sig i, försöker de anhöriga i största mån att upprätthålla en för de normal vardag. Detta hjälper dem att hantera sin sorg. De kan i efterhand inte förstå var de finner styrkan att orka med allt. Mycket tid går åt till att skydda sina närstående från lidande. En man beskriver att han känner sig som en livvakt för sin hustru. Mannen beskriver hur han försöker skydda sin fru från omgivningens beröring då han vet att hon får hemska smärttillstånd när någon tar på hennes hud. En del upplever att den sista tiden står still, medan andra upplever att den rinner i väg. En 43-årig man, som är pappa till en 18 månader gammal bebis, upplever att han inte kan dela så mycket tid på slutet med sin sjuka fru som han önskar. Han är samtidigt tvungen att ta hand om deras son (Gunnarsson & Öhlén, 2006).

Det är vanligt att anhöriga i Sverige är villiga att ta rollen som vårdare till sina närstående i livets slutskede, även om det ofta är en psykisk, social och ekonomisk uppoffring för dem.

Ansvar att ta hand om den svårt sjuka personen innebär en belastning, vilket orsakar trötthet hos många anhöriga. En paus då och då behövs för att orka med och återhämta krafter. Att en närstående får en cancerdiagnos innebär en chock för de anhöriga. De känner att de behöver tid att förbereda sig för den nya rollen som vårdare. Anhöriga vill ta hand om sin närstående om det är en önskan från denne. Det är en känsla av ett givande och tagande. De känner ett ansvar att ge tillbaka den kärlek de tidigare i livet mottagit av denna person. Att möta den närståendes känslor kan kännas svårt, då skarpa uttryck ibland kan tas personligt, trots vetskapen om att svängande temperament är en del av sjukdomen. Upplevelsen av att ingen frågar hur de anhöriga mår, och att alltid patienten är i fokus finns. De anhöriga tror inte att det är okej att nämna sina behov för de professionella då de inte vill sätta sina egna behov före sina närståendes. En del försöker dölja sina känslor för andra, och fortsätter leva som om ingenting har hänt (Brobäck & Berterö, 2003).

PROBLEMFORMULERING

Sammanfattningsvis finns forskning om patienters, sjuksköterskors och anhörigas upplevelser, och relationen mellan dessa beskriven, dock inte så mycket om patienters upplevelser av att vara i livets slutskede. För att som sjuksköterska kunna möta patienten utifrån dennes livsvärld känns väsentligt att undersöka vad patienten upplever. Det är oftast patienten själv som vet vad han eller hon upplever och har för behov. Därför är det viktigt att beskriva patientens upplevelser av att befinna sig i livets slutskede.

SYFTE

Syftet är att beskriva patientens upplevelser av att befinna sig i livets slutskede.

METOD

Studien var en litteraturöversikt, vilket enligt Friberg (2006a) syftar till att göra en överblick av redan befintlig forskning inom ett område och sammanställa existerande forskning. En litteraturöversikt innebär sökning av både kvalitativa och kvantitativa vårdvetenskapliga artiklar. Då syftet var att undersöka vilken forskning som fanns inom valt område, och få kunskap om detta område var denna litteraturbaserade modell lämplig för studien. Forsberg och Wengström (2003) skriver att litteraturöversikter ibland har brister då författarna kan välja studier som ger stöd åt deras egna åsikter. Risker är att det blir en för begränsad mängd relevant forskning.

Datainsamlingsmetod

Sökning av vårdvetenskapliga artiklar gjordes i databasen Cinahl. Enligt Friberg (2006b) är Cinahl en referensdatabas med omvårdnadsvetenskapliga texter där information har grupperats, sorterats och granskats. I en referensdatabas finns tillgång till referenser som dokument och fulltexter. Att endast välja texter tillgängliga i fulltext är ingen bra metod, då innehållet i artiklarna inte värderas i första hand utan i stället lättillgängligheten. De artiklar som inte gick att tillgå i fulltext beställdes via högskolebiblioteket, söktes upp på Internet- eller via artiklarnas författare på mail (se bilaga 2). Sökord och antal träffar sparades systematiskt när artiklar söktes. Friberg (2006b) hävdar att sökord från informationskällor skall dokumenteras för att möjliggöra sökarbetet.

Vid artikelsökningens början användes ett antal begrepp för att undersöka vilken forskning som fanns inom valt forskningsområde. Begrepp som användes var då Palliative Care, End of Life, Patient, Experiences of, Patients' perspective och Nurse-Patient Relations. Enligt Friberg (2006a) är det ett så kallat helikopterperspektiv som görs för att få ett helhetsbegrepp över området.

Enligt Friberg (2006a) behövs efter första överblicken området avgränsas. Vid avgränsningen av forskningsområdet användes slutligen sju begrepp i olika kombinationer, vilka var Palliative Care, Patient, Experiences of, End of Life, Patient perspective, Nurse och Relation (se figur 1). Abstrakt som verkade tillhöra valt forskningsområde lästes.

	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal artiklar som kvalitetsgranskades	Antal artiklar som valdes för analys
Cinahl	Palliative Care AND Patient AND Experiences of	271	52	14	10
	End of life AND Palliative Care AND Patient AND Experiences of	80	21	2	2
	End of life AND Patient perspective	4	3	1	1
	Palliative care AND Patient perspective	4	3	1	1
	Palliative care AND Nurse AND Patient AND Relation	20	11	2	1

Figur 1, översikt av artikelsökning

Urval

Av de abstrakt som lästes valdes 20 stycken artiklar, som uppnådde kraven för inklusions-, exklusionskriterier vidare till kvalitetsgranskning. Inklusionskriterier var forskning publicerad på 2000-talet, forskning publicerad i internationella tidskrifter och som var omvårdnadsvetenskaplig. Empiriska studier med kvalitativ och kvantitativ ansats användes och de innehöll data ur patientens perspektiv. Studierna handlade om livets slutskede. Exklusionskriterie var forskning utförd på barn (under 18 år).

Enligt Friberg (2006a) skall artiklar som anses lämpliga för studien kvalitetsgranskas (se bilaga 1). Studierna granskades olika beroende på om de var kvalitativa eller kvantitativa enligt mall från Friberg (2006a). Artiklar som uppfyllde kraven vid kvalitetsgranskningen valdes ut för analys. Det var 15 artiklar, tolv med kvalitativ ansats och tre med kvantitativ ansats som valdes ut för analys (se bilaga 2).

Analys

Valda artiklar analyserades i tre steg enligt Fribergs (2006a) modell. Analysen av artiklarna (se bilaga 2) började med läsning av dessa upprepade gånger för att skapa en förståelse för handlingen. Samtidigt som artiklarna lästes gjordes stödanteckningar om varje artikels innehåll. Enligt Friberg (2006a) föreslås att fokus läggs på någon infallsvinkel vid analys, till exempel likheter och/eller skillnader i studiernas resultat. Likheter och skillnader undersöktes nog i artiklarnas resultatdel. Materialet sorterades därefter efter likheter och skillnader. De stödanteckningar som gjordes användes vid detta förfarande. Enligt Friberg (2006a) kan inte en exakt jämförelse göras mellan kvalitativa och kvantitativa resultat, då studiernas resultat presenteras på olika sätt. Vid kvalitativa studier läggs fokus på ord, medan kvantitativa studier lägger fokus på siffror. Därför gjordes inte en exakt jämförelse mellan alla studier. Innehåll i studiernas resultat som handlade om liknande saker presenterades under passande kategorier. Tänka underkategorier identifierades först. Efterhand, som texten utformades och en djupare förståelse för dess innehåll skapades, korrigerades och utformades fler underkategorier. Huvudkategorier framställdes utifrån innehåll i underkategorierna.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

I arbetet togs hänsyn till upphovsrätten genom att data inte plagierades. Nyberg (2000) uppger att plagiat inte får förekomma i forskning. Vid citat och referat uppgavs källan enligt American Psychological Association (APA). Alla källor som användes uppgavs. Data som ansågs mindre intressant fabricerades eller falsifierades inte, mindre intressant data valdes ej bort och ingen fakta hittades på. Insamlat material från vårdvetenskapliga artiklar tolkades på ett sätt så att innebörden inte förändrades.

RESULTAT

Resultatet bygger på totalt 15 vårdvetenskapliga artiklar, varav tolv har en kvalitativ ansats och tre en kvantitativ ansats (Se bilaga 2). Av artiklarna var sex skrivna i Sverige, fem i Storbritannien och återstående i Nederländerna, Kina, Australien och Canada. Utifrån sammanställning av vårdvetenskapliga artiklar uppstod fem huvudkategorier vilka var: Att behålla sin självständighet, betydelsen av att ha kontroll över livet, familjens betydelse i livets slutskede, relationen mellan patient och sjuksköterska är betydelsefull och patienternas känslor inför döendet och döden. Nedan visas översikt av resultat innehåll för respektive artikel under huvudkategorierna (se figur 2).

Huvudkategorier

Artiklar (se bilaga 2, numrering av artiklar)	Att behålla sin självständighet	Betydelsen av att ha kontroll över livet	Familjens betydelse i livets slutskede	Relationen mellan patient och sjuksköterska är betydelsefull	Patienternas känslor inför döendet och döden
1	x	x	x	x	x
2	x			x	
3	x			x	x
4		x	x	x	x
5	x		x	x	x
6	x		x	x	x
7	x	x	x		x
8			x	x	
9			x	x	
10				x	
11				x	
12					x
13					x
14					x
15					x

Figur 2, översikt av resultat innehåll under respektive huvudkategori

Utifrån 14 underkategorier uppstod fem huvudkategorier (se tabell 1).

Tabell 1, översikt av huvudkategorier och underkategorier

Huvudkategorier	Underkategorier
Att behålla sin självständighet	”Normal” vardag och anpassad vård är av betydelse Svårt att acceptera behovet av hjälp och ha viljan att bestämma
Betydelsen av att ha kontroll över livet	Kontrollförlust skapar rädsla
Familjens betydelse i livets slutskede	Kontakten med familjen skapar samhörighet och minskar lidande Viktigt att inte bli en belastning Avsaknad av stöd från familjen
Relationen mellan patient och sjuksköterska är betydelsefull	Sjuksköterskan är mer än bara sjuksköterska Sjuksköterskan ger trygghet hos patienten Brist på information skapar osäkerhet Att inte bli sedd och bekräftad
Patienternas känslor inför döendet och döden	Att försonas med döden Förändrad livssyn Tro kan vara en hjälp Rädsla, oro och patienternas smärtupplevelser

Att behålla sin självständighet

Patienter i livets slutskede ansåg att en anpassad vård var betydelsefull för upplevelsen av självständighet. Att de kunde ha en ”normal” vardag var också av betydelse för denna upplevelse. Att acceptera behovet av hjälp var svårt för vissa patienter som befann sig i livets slutskede. Att få vara delaktig och ta ansvar i beslut kring sin livssituation var viktigt för patienternas upplevelse av kontroll.

”Normal” vardag och anpassad vård är av betydelse

Patienter i livets slutskede, oavsett diagnos, upplevde det betydelsefullt att känna sig självständig. Självständighet var en av de faktorer patienter i livets slutskede upplevde gav livskvalitet. De beskrev självständighet som att kunna göra saker de normalt sätt kunde och att ha möjlighet att hjälpa andra människor. Att bo hemma ledde också till en känsla av självständighet, då det innebar att de kunde upprätthålla en så normal vardag som möjligt. Den hjälp som patienterna fick genom assistans och utrustning i hemmet ökade känslan av självständighet. Patienterna angav det betydelsefullt att vårdgivarna anpassade vårdmomenten under dagen efter patienternas önskemål och deras egen vardagsrytm (Appelin & Berterö,

2004; Conner, Allport, Dixon & Somerville, 2008; Cotterell, 2008; Gourджи, McVey & Purden, 2009; Öhlén, Bengtsson, Skott & Segesten, 2002).

Svårt att acceptera behovet av hjälp och ha viljan att bestämma

Patienter i livets slutskede upplevde att de fick kämpa för att behålla sin självständighet. Det var en påfrestning för dem att acceptera sitt behov av hjälp, även om de visste att de var i behov av hjälp till följd av försämring i deras tillstånd. Deras liv förändrades från att ha varit självständigt till att bli beroende av andra, vilket de upplevde svårt. När kontroll och förmågan av självständighet förlorades uppstod oro hos patienterna (Appelin, et.al., 2004; Cotterell, 2008). Enligt Appelin, et.al. uttryckte patienter en besvikelse över att inte längre kunna göra saker de tidigare kunde göra i livet. En patient sa:

” ... I want to live as usual but it's not possible ... I can't cook ... I can't go for a walk ...” (a a s 68).

Patienterna upplevde att deras förmåga att påverka sin livssituation var liten på grund av sjukdom. Hjälp och stöd möjliggjorde att de återfick kontroll över sina liv. Patienter beskrev kontroll över sina liv som att själv få bestämma över att avsluta för dem besvärliga behandlingar. En önskan uttrycktes att själv ha kontroll över sin sjukdom, och ta egna beslut rörande denna. Det gav en känsla av självständighet och kontroll när patienterna fick möjlighet att ta beslut gällande behandling och olika aktiviteter. De gavs då möjligheten att leva ett så innehållsrikt liv som möjligt. En del uttryckte en vilja att själv bestämma var de skulle befinna sig de sista dagarna i livet. En patient beskrev hur hon upplevde att kontrollen förlorades när hennes dotter ville hjälpa henne att betala räkningarna. Hon beskrev hur det då kändes som att hon inte hade något att säga till om längre i sitt liv, och avböjde därför hjälpen. Patienter som vårdades i hemmet och bodde med en anhörig upplevde att de fick en passiv roll i sin sjukdomssituation (Andersson, Hallberg & Edberg, 2008; Appelin, et.al., 2004; Volker, Kahn & Penticuff, 2004b; Öhlén, et.al., 2002).

Betydelsen av att ha kontroll över livet

Känslan av att förlora kontrollen skapade rädsla hos patienterna.

Kontrollförlust skapar rädsla

En del patienter upplevde oro över att förlora kontroll, autonomi och möjligheten att kunna göra val. En patient uttryckte rädsla över att själv inte kunna få bestämma över smärtmedicineringen i livets slutskede, då hon hade liknande erfarenheter sedan tidigare. Patienter som bodde hemma bar på en oro gällande smärta, de visste att de var tvungna att läggas in på sjukhus om smärtan blev ohållbar. De var också rädda för att smärtan skulle bli outhärdlig då det minskade deras upplevelse av hopp. Patienterna hoppades att den sista fasen i livet skulle bli kort om de var tvungna att plågas av smärta, de var rädda för att smärtan skulle bli okontrollerbar (Appelin, et.al., 2004; Gourджи, et.al., 2009; Volker, et.al., 2004b).

Enligt Volker, et.al. (2004b) uttryckte en patient oro över att inte ha kontroll över sin smärta såhär:

”You’ve got to have that pain under control. Cause if you don’t got that pain under control, man, you’re not going to think well.” (a s 957).

En annan patient upplevde att hon inte hade någon kontroll över vad som skedde på sjukhuset och ville därför tillbringa sina sista dagar i livet i sitt hem (Volker, et.al., 2004b).

Familjens betydelse i livets slutskede

Kontakten med familjen belystes som en viktig faktor för upplevelsen av samhörighet hos patienter. Umgänget med familjen minskade deras lidande och ökade deras välbefinnande. Patienterna kämpade för att inte vara en belastning för familjen. Ibland upplevde de avsaknad av stöd från familjen.

Kontakten med familjen skapar samhörighet och minskar lidande

Patienterna belyste betydelsen av familjen i livets slutskede. Att ha en god relation till sin familj var en av de faktorer patienterna angav var mest betydelsefull för upplevelsen av god livskvalitet. Känslor av samhörighet uppstod när patienterna var tillsammans med sin familj. Samvaron med familjen var viktigast av allt för patienterna. Det skapade känslor av att vara älskad, behövd och gav trygghet. Samhörigheten minskade i vissa fall känslan av lidande som uppstod i samband med ensamhet. Patienter upplevde att de ville tillbringa mer tid med sin familj när de var medvetna om att de inte hade så lång tid kvar i livet. Att få besök av familjen uppskattades nu mer än tidigare. Patienterna kände att de var en del av familjens gemenskap även om familjen inte alltid hade möjlighet att komma på besök. Känslan av gemenskap kunde uppstå bara genom ett telefonsamtal (Andersson, et.al., 2008; Appelin, et.al., 2004; Volker, et.al., 2004b; Öhlén, et.al., 2002).

Känslan av trygghet uppstod när de befann sig i hemmet i närheten av sin älskade. Att ha roligt och känna glädje tillsammans med familjen hjälpte patienterna att för en stund komma bort från lidandet och bli mindre sårbar. En del patienter upplevde att förhållandet till familjen förändrades till det bättre mot slutet av livet, då konversationerna dem emellan blev djupare (Appelin, et.al., 2004; Gourджи, et.al., 2009; Öhlén, et.al., 2002).

Viktigt att inte bli en belastning

Patienter som befann sig i livets slutskede upplevde att de var en börda för sin familj. De tyckte att de orsakade svårigheter för dem, och kände sig som en belastning för sin familj. För att inte oroa sina närmaste undvek patienterna att beklaga sig inför familjen. De beskrev också att de försökte klara sig på egen hand i så stor utsträckning som möjligt. Kunskapen om svårigheterna kring sjukdomen var något de behöll för sig själva, och de kämpade för att inte visa hur sjuka de egentligen kände sig inför sin familj. De upplevde att de var tvungna att vara starka på grund av familjens svåra situation. En del försökte ordna upp saker så att situationen

skulle bli lätthanterlig för de efterlevande, till exempel genom att diskutera med familjen om vem som skulle ära vad. En patient ordnade upp med banktransaktioner och liknande, med avsikt att underlätta för efterlevande (Andersson, et.al., 2008; Appelin, et.al., 2004; Gourdj, et.al, 2009; Volker, Kahn & Penticuff, 2004b). Enligt Volker et.al. (2004b) ordnade en patient upp med sina fotografier för att underlätta för sin familj efter döden:

” I’m trying to get my photographs catalogued. I haven’t started with my papers, but I’m trying. I feel like if I don’t survive this, my children are going to have to go through all this. And I don’t want to leave that for them. I don’t want to burden them.”
(a a s 958).

Oron för familjen var en faktor som påverkade patienternas livskvalitet. Patienterna belyste vikten av att också deras anhöriga fick stöd i den situation de befann sig i (Appelin, et.al., 2004; Gourdj, et.al., 2009).

Avsaknad av stöd från familjen

En del patienter upplevde att deras närmast anhöriga inte alltid hade styrkan att möta deras lidande. En patient upplevde att hennes anhöriga hade svårt att sätta sig in i hennes situation och kände sig ensam i hanteringen av sin sjukdom. Patienterna tyckte också att familjerna ibland fokuserade på de fysiska behoven hos dem i stället för på de psykiska behov de hade (Law, 2009; Öhlén, 2004).

Relationen mellan patient och sjuksköterska är betydelsefull

Patientens relation till sjuksköterskan upplevdes positiv men kunde även upplevas negativ av patienterna. Många belyste hur mycket sjuksköterskan betydde för dem och att de kände trygghet i hennes närvaro. Känslor av osäkerhet uppstod hos patienterna när de inte fick tillräckligt med information om sitt tillstånd. Till följd av att inte bli sedd och bekräftad som person kunde känslor av att bli kränkt uppstå.

Sjuksköterskan är mer än bara sjuksköterska

Patienterna belyste betydelsen av sjuksköterskans närvaro i livets slutskede. För patienterna var hon eller han någon som hjälpte dem att finna mening med livet. En god relation till sjuksköterskan bidrog till känslor av att känna sig omhändertagen och älskad. Att känna sig glad kunde relateras till en god relation med sjuksköterskan, och hade stor betydelse för upplevelsen av livskvalitet. De upplevde samhörighet när de var tillsammans med sjuksköterskan, tyckte att de hade utvecklat vänskap till henne eller honom och kände glädje när hon eller han var på besök. En patient upplevde sjuksköterskan inte bara som professionell vårdare utan också som en god vän. Enligt patienterna hade distriktssköterskan en roll som medmänniska. Patienterna tyckte att en nära kontakt, men den fick inte bli påträngande, med vårdgivarna bidrog det till en känsla av delaktighet för dem i sina liv (Appelin, et.al., 2004; Gourdj, et.al., 2009; Mok & Chiu, 2004; Öhlén, et.al., 2002).

Patienterna uttryckte att de kunde dela sina innersta känslor med sjuksköterskan, genom att diskutera sin oro och sina bekymmer med honom eller henne, vilket gav dem en känsla av lugn och minskat lidande. En patient upplevde att hon kunde prata med sjuksköterskan när hon kände sig nedstämd. Lindring av lidande uppnåddes när vårdgivarna riktade sin uppmärksamhet mot patienten, och bekräftade honom och henne i sjukdomssituationen. Patienterna upplevde att hur relationen mellan dem och sjuksköterskan utvecklades hade att göra med hur villiga båda parter var att samverka i relationen. En del patienter valde att inte dela med sig av sina rädslor och behov till vårdpersonalen (Mok, et.al., 2004; Richardson, 2002; Öhlén, et.al., 2002).

Sjuksköterskans attityd var viktig enligt patienterna. De kommenterade hur mycket personalens vänlighet och varma attityder betydde för dem. Egenskaper hos sjuksköterskan som uppskattades var munterhet, tålmodighet, att hon eller han tog sig tid att lyssna, tillförlitlighet och ärlighet. Förståelse hos vårdpersonalen uppskattades högt. En faktor patienterna upplevde positivt med mötet var att de samtalade med sjuksköterskan om andra saker än sjukdomen. Bara korta möten med vårdpersonalen var högt uppskattat då det gav känslan av att vara en del av någonting, särskilt om patienterna saknade nära anhöriga. En patient påpekade hur mycket hon uppskattade när sjuksköterskan tog sig extra tid för henne, genom att sitta och prata och skoja tillsammans. Många patienter tyckte att humor var ett positivt inslag i mötet med sjuksköterskan. Det gjorde att deras känsla av livskvalitet ökade (Andersson, et.al., 2008; Appelin, et.al., 2004; Gourdj, et.al., 2009; Law, 2009; Mok, et.al., 2004; Richardson, 2002).

Sjuksköterskan ger trygghet hos patienten

Patienter upplevde att de kunde anförtro sig till- och lita på sjuksköterskan, och de kände sig betydelsefulla i hans eller hennes samvaro. En patient påpekade hur trygg han kände sig i sjuksköterskans närvaro. Sjuksköterskans engagemang i vården bidrog till att patienterna kände sig trygga och möjliggjorde att de klarade av situationen. De gav distriktssköterskan beröm för den trygghet hon eller han skapade och värderade att ha någon att vända sig till, som kunde föra deras budskap vidare när de själva inte orkade (Conner, et.al., 2008; Mok, et.al., 2004).

Patienterna uppskattade vårdpersonalens professionalitet, uppmärksamhet och deras vilja att göra det bästa för dem och deras familjer. De angav att de kände tillförlitlighet om sjuksköterskan var kunnig och erfaren. En patient beskrev hur hon kände sig trygg på sjukhuset omgiven av vårdpersonalen, då hon upplevde att de hade kontroll över hennes döendeprocess (Gourdj, et.al., 2009; Law, 2009; Richardson, 2002).

Brist på information skapar osäkerhet

Patienter upplevde att de inte hade tillräcklig kunskap om sitt sjukdomstillstånd vilket skapade osäkerhet hos dem. En patient upplevde att vårdpersonalen inte gav tillräckligt med information om hennes tillstånd. När personalen inte vände sig till patienten i första hand utan i stället till andra inblandade då det var någonting kände sig patienterna förbisedda.

Patienterna beskrev att de var bekymrade över brist på kommunikation mellan olika professioner gällande deras personliga tillstånd. (Andersson, et.al., 2008; Appelin, et.al., 2004; Conner, et.al., 2008; Cotterell, 2008). Enligt Conner, et.al. var det svårt för patienterna att veta vem de skulle vända sig till i vården, och de kände sig förvirrade över detta:

”I really wanted to talk to somebody ... I really didn't know where to turn...” (a a s 550).

Att inte bli sedd och bekräftad

Patienterna upplevde att en del distriktssköterskor huvudsakligen fokuserade på deras fysiska behov, och inte de emotionella. De såg inte patienterna som en helhet, utan till exempel bara såret och inte hur såret påverkade individen. En patient upplevde att hon var en i mängden på sjukhuset och inte blev sedd för den hon var. En annan patient tyckte att sjuksköterskorna gjorde det de skulle göra, men inte så mycket mer. Patienterna upplevde att sjuksköterskorna inte involverade sig så mycket i dem, och de bekräftade inte deras känslor. När vårdpersonalen gjorde sitt jobb utan att visa hänsyn uppstod ilska hos patienterna. Ilska uttrycktes också när de upplevde att vårdpersonalen inte hade förståelse för deras situation, och när de inte blev tagna på allvar. Patienter upplevde att de fick kämpa för att få vara med och bestämma över saker som rörde de själva. De tyckte att vårdpersonalen tog över och inte lyssnade på hur de upplevde sin livssituation och vad de hade för önskemål. Det var viktigt för patienterna att vårdgivarna bemötte dem med respekt och förstod deras behov (Andersson, et.al., 2008; Conner, et.al., 2008; Cotterell, 2008; Law, 2009; Öhlén, 2004). Enligt Cotterell upplevde en del patienter att vårdpersonalen hade förutfattade meningar om deras tillstånd, vilket en beskrev så här:

” I think some carers and some people within the medical profession have an idea of what MS is like and a preplanned attitude...and they say, ‘Oh, you’ve got MS so I’ll treat you like that’.” (a a s 670).

Patienter upplevde att de var utlämnade i andras händer och behövde anpassa sig då vårdgivaren styrde situationen. De kände sig som ett offer när detta inträffade. En kvinna beskrev att hon upplevde situationen fruktansvärd när hon önskade få hjälp att duscha på sjukhuset, men inte fick hjälp med detta. Hon kräktes, kände sig svettig och kunde knappt stå på sina ben. Personalen sa att de inte hade tid att hjälpa henne, och hon väntade två dagar och en natt på hjälp att bli duschad. Hon blev ledsen och grät då hon tyckte att sättet hon blev behandlad på gjorde att hon kände sig försummad (Andersson, et.al., 2008; Öhlén, 2004). Enligt Öhlén uttryckte patienten:

”...It was...It was dreadful. Here [at the hospice], the staff come as frequently as I need them. Surgery, you have to go through. But the other, one should be spared, be spared.” (a a s 378).

En patient i livets slutskede upplevde att han blev förödmjukad av personalen på ett boende. De tvingade honom att äta i matsalen mot hans vilja. Han tappade aptiten bland gamla och

sjuka människor. Patienten sökte upprättelse och när han ifrågasatte personalen möttes han av ilska. Denna händelse bidrog till att han förlorade självförtroendet. Patienter som kände sig kränkta av vårdpersonalen upplevde hopplöshet och kände sig mer sårade än vad de redan var. Hoppet de försökte bygga upp sjönk när de blev konfronterade med vårdrelaterade kränkningar. De önskade att bli bekräftade i deras upplevelser av kränkning. Otillfredställande möten där patienterna upplevde vårdpersonalen intensiv och osympatisk skapade besvikelse (Cotterell, 2008; Öhlén, 2004).

Patienternas känslor inför döendet och döden

Patienter angav hur de försökte försonas med tanken på att deras liv snart var över. De beskrev också hur deras syn på livet förändrades i samband sjukdom. Rädslan för döendet var framträdande och den kunde bestå av oro för upplevelsen av smärta. Smärtan påverkade patienternas upplevelse av livskvalitet i livets slutskede.

Att försonas med döden

Många patienter uppgav att deras attityd till livet påverkade deras upplevelse av livskvalitet. Det krävdes öppenhet inför livet som det blev för att finna en inre ro. Bristen på inre ro gjorde det svårt att uppskatta engagemanget från vänner och vårdgivare. Patienter beskrev hur minnen gav en känsla av ro, och gjorde att de kunde vila i dessa erfarenheter och acceptera att livet snart var över. När patienterna upplevde att de inte hade några plikter kvar i livet, kände dem att de var redo att dö. En del började försonas med döden och accepterade att livet var över (Andersson, et.al, 2008; Gourджи, et.al., 2009 ; Öhlén, 2004).

Förändrad livssyn

En patient beskrev att hans värderingar och prioriteringar i livet förändrades när han blev sjuk. Patienter hävdade att de nu uppskattade små saker i livet mer, som att kunna titta ut genom fönstret. Materiella ting var mindre uppskattat, medan korta besök av vänner och familj nu uppskattades mer. Ett positivt synsätt, att ”ta det som det kommer”, tro, humor och hopp upplevdes vara aspekter som påverkade livskvaliteten i positiv bemärkelse. När patienterna upplevde en öppenhet gentemot en förändrad dygnsrytm i livet, lärde de sig att uppskatta små saker och accepterade stödet och omvårdnaden från vårdpersonalen fann sig en inre ro hos dem. Det gällde för patienterna att ta tillvara på de timmar under dagen då de kände sig bra och planera sin tid. Patienterna upplevde det viktigt att fånga dagen (Appelin, et.al., 2004; Gourджи, et.al., 2009; Öhlén, 2004). Enligt Gourджи et.al. uttryckte en patient:

”I just take it the way it comes. I take it easy...I take it day by day, hour by hour...and try to make the most out of it.” (a s 44).

Tro kan vara en hjälp

Tro hjälpte en del patienter att finna mening i den levda situationen och att acceptera den. Patienter upplevde att deras tro på Gud hade en positiv inverkan på deras livssituation. Tron

bidrog till känslor av lugn, trygghet och säkerhet inför döden. En patient uttryckte hur hans tro på Gud hjälpte honom att klara av sin sjukdom. Tron på Gud gav honom kraft, styrka, mod och mening i livet (Andersson, et.al., 2008; Gourджи, et.al., 2009; Penman, Oliver & Harrington, 2009).

Rädsla, oro och patienternas smärtupplevelser

En del patienter berättade att de inte var rädda för döden i sig, men för döendet. Patienterna hade erfarenheter av närstående som hade upplevt andningssvårigheter och svår smärta vid döendet. De upplevde oro gällande när och var döden skulle äga rum och hur den skulle inträffa. Patienter upplevde en stark rädsla inför ordet hospice, då de kopplade detta ord direkt med döden och en otillfredsställande miljö att avsluta sitt liv i (Cotterell, 2008; Volker, et.al, 2004b).

Patienter upplevde livskvalitet i livets slutskede när det var smärtfria. I en studie uppgav 48 procent av 128 patienter att de led av smärta i det terminala skedet av livet. De patienter som hade lägre inkomst upplevde en högre nivå av smärta än de som hade högre inkomst, och patienter som mottog smärtbehandling upplevde en högre nivå av smärta än de som inte mottog smärtbehandling. Studien visade också att de som aldrig hade diskuterat sin smärta med vårdpersonalen hade betydligt lägre nivåer av smärta än de som hade diskuterat sin smärta med vårdpersonalen. I en annan studie angav 75 patienter att de upplevde en betydande förbättring i smärthanteringen efter att ha blivit mottagare av palliativ vård. Patienternas beskrivning av smärtkontroll hade ett betydande samband med känslan av säkerhet, kontinuitet i vården och vetskapen om vem som skulle kontaktas gällande frågor om smärta (Boström, Sandh, Lundberg & Fridlund, 2004; Collins, de Vogel-Voogt, Visser & van der Heide, 2008).

I en studie där 27 patienter, 14 män och 13 kvinnor deltog, beskrevs könsskillnader mellan upplevelse av smärta och olika livskvalitetsvariabler hos patienter med cancer som var mottagare av palliativ vård. Livskvalitetsvariablerna var humör, energi, aptit och sömn. Erfarenheter av smärta uppskattades med hjälp av the Visual Analogue Scale (VAS-skalan). Kvinnor upplevde högre smärtnivåer än männen. Männen visade ett lägre medelvärde på alla kvalitetsvariabler, alltså upplevde kvinnorna det värre med sin sjukdom än vad männen gjorde under en tidsperiod på fyra veckor (Avemark, Ericsson & Ljunggren, 2003).

Sammanfattning resultat

Patienter i livets slutskede ansåg att en för dem anpassad vård var betydelsefull för upplevelsen av självständighet. Att acceptera behovet av hjälp var svårt för vissa patienter. Att få vara delaktig i sin egen livssituation var viktig för patienternas upplevelse av kontroll. Känslan av att förlora kontroll skapade rädsla hos patienterna. Kontakten med familjen belystes som en viktig faktor för upplevelsen av samhörighet och minskat lidande. Patienterna kämpade för att inte vara en belastning för sin familj. Många belyste hur mycket sjuksköterskan betydde för dem och att de kände trygghet i hans eller hennes närvaro. Till följd av att inte bli sedd och bekräftad som person kunde känslor som att bli kränkt uppstå hos patienterna. De angav hur de försökte försonas med tanken på att deras liv snart var över.

Rädslan för döendet var framträdande och kunde bestå av oro för upplevelsen av smärta. Smärta påverkade patienternas upplevelse av livskvalitet i livets slutskede.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Vald litteraturbaserad modell som är en litteraturöversikt känns relevant för arbetet, vars syfte är att beskriva patientens upplevelser av att befinna sig i livets slutskede, då den ger en överblick av valt forskningsområde. Arbetet ger kunskap om patientens olika upplevelser av att befinna sig i livets slutskede. Det känns dock som att patientens upplevelser inte nås på djupet, utan mer ytligt. Studier som bygger på intervjuer eller självbiografier kanske gör att patientens upplevelser nås mer på djupet. Arbetets författare anser att en litteraturöversikt ändå är mer relevant för arbetet, då den känns tidsmässigt lämpad för ett examensarbete på kandidatnivå. Enligt Kvale och Brinkmann (2009) har den kvalitativa forskningsintervjun inte kvantifiering som mål utan söker nyanserade beskrivningar av aspekter i personens livsvärld, men det är svårt att utföra detta på ett bra sätt på kort tid. Kvalitativa och kvantitativa studier analyseras i arbetet. De kvantitativa studierna i arbetet har en forskningsfråga av kvalitativ form, som redovisas i kvantitativ form. Därför lämpar de sig för studien. I de kvantitativa studierna som används i arbetet kan det vara svårt att avgöra vad som är patienternas upplevelser av något, då sättet resultatet redovisades på var lite svårtolkat. Trots det försöker arbetets författare att få de kvantitativa artiklarnas resultat som en synlig del i arbetet.

Valet att hålla sig till en databas, Cinahl, gör kanske att arbetet begränsas. Används fler databaser hittas säkerligen andra texter till arbetet. Med tanke på att livets slutskede är ett ämne som berör alla människor någon gång i livet känns 15 artiklar till arbetets resultat relevant. Texter som används i resultatet speglar det fenomen som valt att undersökas. Ibland är artiklar förutom ur patientens perspektiv också ur sjuksköterskans och anhörigas perspektiv. I dessa fall är det bara en liten del av artikelns innehåll som kan utnyttjas. Det är inte svårt att identifiera artiklar som är publicerade på 2000-talet som berör vald forskningsfråga. Tidigare publicerad forskning är troligtvis inte fel att använda när det gäller valt ämne, men mottagare av palliativ vård påverkas säkerligen av den mottagna vården för upplevelsen av att befinna sig i livets slutskede. Enligt Brobäck och Berterö (2003) är det numera vanligare att anhöriga i Sverige är villiga att ta rollen som vårdare till sina närstående i livets slutskede jämfört med några år tillbaka, då bör troligtvis också patientens upplevelser av att befinna sig i livets slutskede förändras. Kunskapen, utvecklingen och resurserna kring palliativ vård förändras. Därför användes studier publicerade på 2000-talet i arbetet.

Majoriteten av studierna är från Sverige och Storbritannien. Det är inget medvetet urval av arbetets författare. Vad som kan tänkas är att utvecklingen inom palliativ vård är väl utvecklad i Sverige och Storbritannien jämfört med andra länder i Europa. Därför har patienter i Sverige och Storbritannien kanske en mer positiv syn på mottagandet av palliativ vård jämfört med patienter i andra länder i Europa, och det speglas troligtvis i studierna. Används fler artiklar

från till exempel Asien ligger troligtvis fokus mer på anhörigas betydelse i livets slut, då säkerligen många personer där vårdas i hemmet av anhöriga i livets slutskede.

Det är inte svårt att identifiera likheter och skillnader i studiernas resultat. När underkategorier utformas utifrån studiernas resultat upptäcker dock arbetets författare att många av patienternas upplevelser i studierna ”går in” i varandra, vilket gör det svårt att utforma olika underkategorier och huvudkategorier. Med tanke på att det finns många likheter och skillnader i studiernas resultat blir arbetets resultat ganska långt, vilket kan vara en nackdel då det kan upplevas jobbigt av läsaren. Att få träna på sin förmåga att sammanställa forskning och redovisa den genom att skapa nya kategorier och underkategorier är lärorikt, men risken finns att texterna tolkas olika av studiernas författare och oss. Därför känns det viktigt att läsa artiklarna med ett kritiskt öga. Enligt Friberg (2006a) gäller det att ha ett kritiskt förhållningssätt vid läsning av valda studier till en litteraturöversikt.

Nyberg (2000) skriver att en tidsplan underlättar självstyrning av arbete och ger en översikt av tiden. För arbetsgångens planering, och för att hinna färdigt i tid är tidsplanen till god hjälp. När artikelsökningen tar längre tid än planerat blir det en veckas förskjutning i tidsplanen då arbetets författare använder för många sökord, och antalet träffar blir för stort vid sökningarna. Syftet med det stora antalet sökord är att finna så många artiklar som möjligt inför kvalitetsgranskningen, men det misslyckas. När författarna inser det, börjar artikelsökningen på nytt igen med färre sökord, som också relateras mer till syftet.

Båda arbetets författare läser och analyserar samtliga studier tillsammans, vilket troligtvis ger arbetet mer trovärdighet än om endast en av oss tolkar studierna. Vi anser att forskning i det resultat som identifieras i arbetet stämmer väl överens med tidigare forskning, vilket säkert också ger arbetet ökad trovärdighet.

Resultatdiskussion

Patienternas vilja att behålla sin självständighet är återkommande i de studier som arbetet bygger på. Vi trodde inte på förhand att självständighet utgör en så stor del av patienternas upplevelser i livets slutskede, som studierna visar. I mötet med patienterna är det säkerligen av vikt att ha med sig denna kunskap för att undvika att ta över för mycket, och för att möjliggöra att patienterna blir delaktiga i beslut om de så önskar. Att diskutera med patienten hur han eller hon vill bli bemött i livets slutskede känns betydelsefullt för att inte ”köra över” patienten. Larsson, et.al. (2007) skriver att patienter upplever delaktighet i vården när sjuksköterskan lyssnar och är öppen för patientens känslor. Delaktighet upplevs också när sjuksköterskan tar hänsyn till patientens åsikter. Enligt oss bör den kapacitet patienterna har tas tillvara, även om de är svårt sjuka. Kan inte patienten svara för vad han eller hon önskar bör kanske sjuksköterskan vända sig till patientens anhöriga. De anhöriga är säkerligen de som känner patienten bäst, och vet hur han eller hon brukar vilja ha det.

Genom bearbetning av studier skapades en förståelse för innebörden av förlusten av kontroll för patienterna i livets slutskede. Denna aspekt känns igen sedan tidigare, dock inte i relation till livets slutskede. De situationer som kan relateras till handlar om patienter som inte vet vad

det är för undersökning de ska på eller vad läkarna kommer att säga till dem på rondan. Det skapar rädsla hos patienterna, då de upplever att de inte har kontroll över sin situation. Människor som befinner sig i livets slutskede kan säkerligen uppleva att de inte har kontroll över hur döendet och döden kommer att gestalta sig, vilket också resultatet påvisar. Att dessutom känna brist på kontroll över sitt fysiska tillstånd måste förvärra känslan av kontrollförlust. Det är inte konstigt att patienterna greps av rädsla. Enligt Socialstyrelsen (2005) skall sjuksköterskan lindra patienternas lidande genom att använda åtgärder utifrån patientens sjukdomsupplevelser. Ett sätt att bekräfta patienten i den situation han eller hon befinner sig är enligt oss att lyssna på patienten, vilket ofta inger trygghet och skapar lugn.

Även om relationen till familjen är viktig för många patienter i livets slutskede är den kanske inte lika betydelsefull för alla. En medvetenhet hos oss som vårdpersonal bör enligt oss finnas om att inte alla patienter uppskattar relationen till familjen på samma sätt. Det går inte att ta för givet att patienten har en familj som stöttar upp och finns där, utan patienten behöver kanske stöd från utomstående. Vårderar patienten relationen till sin familj bör sjuksköterskan enligt oss ta ansvar för att främja denna relation i livets slutskede, och föra en diskussion med patienten om familjen är av betydelse för honom eller henne. Enligt Dahlberg, et.al. (2003) kan vårdaren genom patientens berättelse få reda på vad som är ett välbefinnande för patienten.

Brobäck och Berterö (2003) skriver att anhöriga i bland uppfattar att utomstående inte frågar hur de mår. Anhöriga upplever också att de försöker dölja inför andra hur de egentligen känner. Enligt oss bör sjuksköterskan visa förståelse för anhöriga som är involverade i vård av patienten vid livets slut. Vid bearbetning av studierna skapas förståelse för att även patienterna anser det betydelsefullt att anhöriga får stöd. Erfarenheter finns av att anhöriga ibland håller skenet uppe för patientens skull, då de känner att de måste vara starka och de uttrycker inte sina behov. Viktigt är säkert därför att anhöriga uppmärksammas, och det även efter att patienten har gått bort, då säkerligen stödet är av stor betydelse för dem.

Betydelsen av relationen mellan patient och sjuksköterska utgör den största delen av arbetets resultat. En förståelse skapas för hur mycket en god respektive sämre relation mellan parterna påverkar patienterna i livets slutskede. Arbetets författare har sedan tidigare inte stor erfarenhet av möten med patienter i livets slutskede, och är förvånade över att de negativa mötena kan få förekomma. Enligt Halldórsdóttir (1996) upplever patienter att möten med sjuksköterskan som inte är omhändertagande skapar missmod hos dem, ibland känner patienterna också att de blir nedbrutna av dessa upplevelser. När patienterna närmar sig livets slut känns det enligt oss betydelsefullt att de blir väl bemötta, de är i en utsatt situation. Alla människor är värda att avsluta sitt liv på ett värdigt sätt. Det kan reflekteras över vem som kan behandla patienterna på ett kränkande sätt vid livets slut. Vi kan förstå att patienterna uttrycker ilska när patienterna känner sig illa och orättvist behandlade. Enligt oss är ett gott bemötande det basala i vården av patienten, oavsett om patienten befinner sig i livets slutskede eller inte.

Halldórsdóttir (1996) skriver att ett omhändertagande möte med sjuksköterskan påverkar patienten positivt. Det stärker patientens självbild, försök till acceptans och känsla av säkerhet. Arbetets författare är övertygade om att ett gott bemötande påverkar patienten positivt i livets slutskede, och tror inte att det är mycket som krävs för att skapa ett gott möte. Bara ett leende

och att ta sig någon minut extra tid för patienten kan säkert betyda mycket i svåra stunder. De åsikter som uppstår hos oss vid läsning av arbetets studier är att sjuksköterskan bör ta eget ansvar för att skapa goda möten. Vårdpersonal som inte har förmåga till insikt och ta detta ansvar är enligt oss inte lämplig att arbeta med människor i livets slutskede.

Det enda som känns självklart i livet är att alla människor en dag dör. När det blir definitivt att döden närmar sig, uppstår säkerligen många frågor hos patienter och anhöriga. Svårigheterna kan nog bli att tillsammans med patienten och anhöriga hantera dessa frågor, och hjälpa de att finna en mening i den levda situationen. En del patienter verkar vara mer tillfreds med situationen än andra och accepterar att döden närmar sig. Andra verkar inte acceptera att döden närmar sig och visar till exempel rädsla och frustration. Qvarnström (1993) skriver att döendet öppnar vägar för omdefiniering av människans livsinnehåll, och på så vis kan meningen med livet upptäckas. Svårigheterna för oss som sjuksköterskor blir nog också att förhålla sig till patienter som har svårt att acceptera situationen, och som kanske inte är nöjda med sitt livsinnehåll och ångrar saker de gjort i livet. Det finns nog inget givet svar på hur en sådan situation skall hanteras. Det är troligtvis viktigt att i en sådan situation lyssna på patientens känslor, på så sätt bekräftas nog varje människa för vem den är.

Slutligen anser vi att studien ger svar på det den syftar att ge svar på, patienternas upplevelser av att befinna sig i livets slutskede. Arbetet ger olika upplevelser av att befinna sig i livets slutskede.

Konklusion

Vid genomförande av studien har en förståelse skapats för hur mycket sjuksköterskans bemötande påverkar patientens upplevelser av att befinna sig i livets slutskede. Sjuksköterskan spelar en viktig roll för patienternas upplevelser. Vikten att ges möjlighet att bevara sin självständighet och att ha kontroll över sin situation är en central punkt i livets slutskede för patienterna. Resultatet bidrar till att förbättra det praktiska vårdarbetet på så sätt att en förståelse skapas för hur det är att befinna sig i livets slutskede, att det finns många olika uppfattningar. Sjuksköterskor får en förståelse för betydelsen av att göra patienten delaktig i vården vid livets slutskede. Förhoppningsvis bidrar det även till att sjuksköterskor är öppna i mötet med patienten, och lyssnar på vad varje individ önskar vid livets slut. En förhoppning från vår sida är att forskning kring vald forskningsfråga fortsätter i syfte att förbättra omvårdnaden för patienten i livets slut.

REFERENSER

Böcker

- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (1 uppl.). Stockholm: Natur och kultur.
- Friberg, F. (2006a). Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. F. Friberg (Red.), *Att göra en litteraturöversikt* (sid. 115-124). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2006b). Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. L. Östlundh (Red.), *Informationssökning* (sid. 45-70). Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Nyberg, R. (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet*. (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Qvarnström, U. (1993). *Vår död*. Stockholm: Liber AB.
- Statens offentliga utredningar. (2001). *Döden angår oss alla: Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Norstedts Tryckeri AB.

Avhandling

- Halldórsdóttir, S. (1996). *Caring and Uncaring Encounters in Nursing and Health Care- Developing a Theory*. Medical Dissertations, No 493. Linköping: Linköping University.

Tidskrifter

- Andersson, M., Hallberg, I. R., & Edberg, A-E. (2008). Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 818-828.
- Appelin, G., & Berterö, C. (2004). Patients' Experiences of Palliative Care in the Home: A

- Phenomenological Study of a Swedish Sample. *Cancer Nursing*TM, 27(1): 65-70.
- Avemark, C. B., Ericsson, K. E., & Ljunggren, G. (2003). Gender differences in experienced pain, mood, energy, appetite and sleep by cancer patients in palliative care. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies*, 23(1): 42-46.
- Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2004). Cancer patients' experiences of care related to pain management before and after palliative care referral. *European Journal of Cancer Care*, 13, 238-245.
- Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12, 339-346.
- Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G. (2007). Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care – a comfort but also a strain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 2007; 21; 338-344.
- Collins, S., de Vogel-Voogt, E., Visser, A., & van der Heide, A. (2008). Presence, communication and treatment of fatigue and pain complaints in incurable cancer patients. *Patient Education & Counseling*, 72(1): 102-108.
- Conner, A., Allport, S., Dixon, J., & Somerville, A-M. (2008). Patient perspective: what do palliative care patients think about their care? *International Journal of Palliative Nursing*, 14(11), 546-552.
- Cotterell, P. (2008). Striving for independence: experiences and needs of service users with life limiting conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 62(6), 665-673.
- Evans, M. J., & Hallett, C. E. (2007). Living with dying: a hermeneutic phenomenological study of the work of hospice nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 16(4), 742-751.
- Gourdji, I., McVey, L., & Purden, M. (2009). A Quality End of Life from a Palliative Care Patient's Perspective. *Journal of Palliative Care*, 25(1), 40-50.
- Gunnarsson, H., & Öhlén, J. (2006). Spouses' grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden. *Mortality*, 11(4), 336-351.
- Larsson, I. E., Sahlsten, M. J. M., Sjöström, B., Lindencrona, C.S.C., & Plos, K. A. E. (2007). Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(3), 313-320.
- Law, R. (2009). 'Bridging worlds': meeting the emotional needs of dying patients. *Journal of Advanced Nursing*, 65(12), 2630-2641.
- Mok, E., & Chiu, P.C. (2004). Nurse - patient relationships in palliative care. *Journal of*

Advanced Nursing, 48(5), 475-483.

Penman, J., Oliver, M., & Harrington, A. (2009). Spirituality and spiritual engagement as perceived by palliative care clients and caregivers. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 26(4), 29-35.

Richardson, J. (2002). Health promotion in palliative care: the patients' perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 40(4), 432-440.

Tveiten, S., & Meyer, I. (2009). 'Easier said than done': empowering dialogues with patients at the pain clinic – the health professionals' perspective. *Journal of Nursing Management*, 17(7), 804-812.

Volker, D. L., Kahn, D., & Penticuff, J. H. (2004a). Patient Control and End-of-Life Care Part I: The Advanced Practice Nurse Perspective. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 945-953.

Volker, D. L., Kahn, D., & Penticuff, J. H. (2004b). Patient Control and End-of-Life Care Part II: The Patient Perspective. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 954-960.

Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1), 32-40.

Westin, L., & Danielson, E. (2007). Encounters in Swedish nursing homes: a hermeneutic study of residents' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 60(2), 172-180.

Öhlén, J., Bengtsson, J., Skott, C., & Segesten, K. (2002). Being in a Lived Retreat – Embodied Meaning of Alleviated Suffering. *Cancer Nursing*TM, 25(4), 318-325.

Öhlén, J. (2004). Violation of Dignity in Care-Related Situations. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 18(4), 371-385.

Övriga källor

Sveriges riksdag. (2010). Hälso- och sjukvårdslag. (1982:763). Hämtad från WWW 2010-02-02: <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763>.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. (2005-105-1). Hämtad från WWW 2010-02-02: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf.

World Health Organization. (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad från WWW
2010-02-02: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Granskning av studiernas kvalitet

BILAGA 1

Förslag på frågor vid granskning av kvalitativa studier:

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskriva? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon vårdvetenskaplig teoribildning beskriven i bakgrunden? Hur är denna i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningsspersoner beskrivna?
- Hur analyserades data?
- Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
- Vad visar resultatet?
- Hur har författarna tolkat studiens resultat?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
- Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, t.ex. vårdvetenskapliga antaganden?

Förslag på frågor vid granskning av kvantitativa studier:

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon vårdvetenskaplig teoribildning beskriven i bakgrunden. Hur är denna i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur har urvalet gjorts (t.ex. antal personer, ålder, inklusions - respektive exklusionskriterier)?

- Hur analyserades data? Vilka statistiska metoder användes? Var dessa adekvata?
- Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop? I så fall, hur hänger de ihop?
- Vad visar resultatet?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall, t.ex. vad gäller generaliserbarhet?
- Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, t.ex. vårdvetenskapliga antaganden?

Analyserad litteratur

BILAGA 2

	Syfte	Metod (urval, analys m.m)	Resultat
<p>1. Titel: Patients' Experiences of Palliative Care in the Home: A Phenomenological Study of a Swedish Sample.</p> <p>Författare: Appelin, G., & Berterö, C</p> <p>Tidskrift: Cancer Nursing™</p> <p>Årtal: 2004, Sverige</p> <p>Ej fulltext, mottogs via mail av författare.</p>	<p>Att erhålla en förståelse av patienters erfarenheter av palliativ vård i hemmet med omvårdnad från distriktssköterskor.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Studien genomfördes i östra delen av Sverige. En inklusionskriterie var att deltagarna skulle vara cancersjuka, och mottagare av palliativ vård i sina hem. 6 patienter deltog i studien, tre män och tre kvinnor i åldrarna 54-85 år.</p> <p>En intervju som spelades in på band gjordes med varje deltagare.</p> <p>En fenomenologisk metod användes för att analysera data.</p>	<p>Resultatet visade att patienterna kände sig trygga i hemmet, likaså med sina anhöriga. Patienterna var medvetna om att de kanske var tvungna att läggas in på sjukhus om situationen blev värre. De oroade sig för att vara en börda för sin familj. Att känna sig mindre självständig till följd av sin sjukdom gav upplevelser av kraftlöshet.</p>

<p>2. Titel: Patient perspective: what do palliative care patients think about their care?</p> <p>Författare: Conner, A., Allport, S., Dixon, J., & Somerville, A-M</p> <p>Tidskrift: International Journal of Palliative Nursing</p> <p>Årtal: 2008, England</p> <p>Ej fulltext, beställdes.</p>	<p>Att förklara patienters syn syftat till ett specialistpalliativ-vårdsteam om deras hälsovårdsservice, inkluderat, men inte begränsat till palliativ vård.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Deltagarna var slumpmässigt utvalda bland 200 patienter som tillhörde 2 vårdteam, specialiserade på palliativ vård i nordöstra England.</p> <p>10 patienter intervjuades, först med några inledande frågor och därefter fick de berätta fritt. Intervjuerna spelades in på band.</p> <p>Metoden för att analysera data var Thematic content analysis, en metod som används för att identifiera liknande teman.</p>	<p>Patienterna i studien visade på betydelsen av kommunikation och främjandet av självständighet i livets slutskede. Att bli sedd av vårdpersonalen upplevdes också viktigt. Förvirring uppstod när patienterna inte visste vem de skulle kontakta inom vården, och det var svårt för patienterna att veta vem som hade vilken roll.</p>
<p>3. Titel: Striving for independence: experiences and needs of service users with life limiting conditions</p> <p>Författare: Cotterell, P</p> <p>Tidskrift: Journal of Advanced Nursing</p> <p>Årtal: 2008, England</p> <p>Fulltext</p>	<p>Att förklara vad vårdtagare med en rad livsbegränsande tillstånd identifierar som deras viktiga erfarenheter och behov generellt, och specifikt, från hälso- och social omsorg.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Studien utfördes på ett hospice och på ett sjukhus i södra England.</p> <p>Ett medvetet urval gjordes av personer med cancer och andra livshotande tillstånd. Det var 25 deltagare, kvinnor och män, i åldrarna 38-85 år.</p> <p>Intervjuer gjordes och spelades in på band.</p> <p>En kvalitativ metod användes för att analysera data.</p>	<p>Betydelsen av självständighet och osjälvständighet var ett övertäckande tema i denna studie. Patienterna upplevde att de förlorade sin självständighet till följd av sjukdom och de fick kämpa för att behålla sin självständighet. Brist på förståelse från vårdpersonalen och otillfredställande möten skapade stor besvikelse hos patienterna.</p>

<p>4. Titel: A Quality End of Life from a Palliative Care Patient's Perspective</p> <p>Författare: Gourdji, I., McVey, L., & Purden, M</p> <p>Tidskrift: Journal of Palliative Care</p> <p>Årtal: 2009, Canada</p> <p>Ej fulltext, beställdes.</p>	<p>Att förklara meningen av livskvalitet från terminalt sjuka patienters perspektiv på en palliativ vårdenhet, och att identifiera faktorerna i deras miljö som gav livskvalitet.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>10 patienter med cancer på en palliativ vårdenhet i Montreal valdes till studien. Det var 5 män och 5 kvinnor i åldrarna 29-79 år.</p> <p>Patienterna intervjuades en eller två gånger med öppna frågor som efterhand blev mer fokuserande. Intervjuerna spelades in på band.</p> <p>En induktiv metod användes för att analysera data. Data analyserades i tre steg.</p>	<p>En positiv syn på livet, humor och hopp påverkade livskvaliteten positivt. Fysiska symtom, oro relaterat till lidande, förlorad kontroll och oro för familjen påverkade livskvaliteten negativt. Självtändighet var viktigt för upplevelsen av livskvalitet. Patienternas prioriteringar och värderingar i livet förändrades när de blev sjuka. Lycka var relaterat till en god relation med familjen och vårdpersonalen. Vårdpersonalens professionalitet, deras varma attityder och att de gjorde det bästa de kunde för patienterna och deras anhöriga uppskattades.</p>
<p>5. Titel: Being in a Lived Retreat – Embodied Meaning of Alleviated Suffering</p> <p>Författare: Öhlén, J., Bengtsson, J., Skott, C., & Segesten, K</p> <p>Tidskrift: Cancer Nursing™</p> <p>Årtal: 2002, Sverige</p> <p>Ej fulltext, hittades på google.se</p>	<p>Att förklara mening av lindrat lidande hos personer som lever med livshotande cancer.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Deltagare valdes utifrån 3 palliativa enheter i Väst-Sverige. En inklusionskriterie var att de skulle ha cancer i magtarmkanalen. 16 patienter deltog i studien, både kvinnor och män i åldrarna 53-88 år.</p> <p>39 samtal med patienterna och ett femtiotal telefonsamtal användes för att samla in data.</p> <p>En hermeneutisk metod användes för att analysera data.</p>	<p>Patienterna upplevde att en uthärdlig kropp, att ha möjlighet att känna självständighet och känna sig hemma relaterades till lindrat lidande. Att uppleva förbindelser med andra, få perspektiv till lidandet, bli lyft ur lidandet och en inre ro upplevdes också lindra patienternas lidande.</p>

<p>6. Titel: Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: A qualitative study</p> <p>Författare: Andersson, M., Hallberg, I. R., & Edberg, A-E</p> <p>Tidskrift: INTERNATIONAL JOURNAL OF NURSING STUDIES</p> <p>Årtal: 2008, Sverige</p> <p>Fulltext</p>	<p>Att undersöka erfarenheterna av aspekter som ger ett bra liv i den sista fasen av livet bland människor (75 år eller äldre) som mottager kommunal vård- och hjälp.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Ett medvetet urval gjordes av deltagarna i studien. Deltagarna var totalt 17 stycken, 10 kvinnor och 7 män i åldrarna 78-100 år och samtliga i livets slutskede.</p> <p>Samtliga deltagarna intervjuades, där de fick berätta öppet om vad ett bra liv innebar för dem. Intervjuerna spelades in på band.</p> <p>En kvalitativ metod, "Content analysis", användes för att analysera data.</p>	<p>Patienternas livssituation var mycket påverkad av besvär såsom smärta, illamående och trötthet. Att behålla sin värdighet, kunna glädja sig åt små saker och känslan av att vara hemma upplevdes vara aspekter som gav ett bra liv. Att fortfarande vara viktig för andra och att fullborda livet när döden närmade sig upplevdes också viktigt av patienterna.</p>
<p>7. Titel: Patient Control and End-of-Life Care Part II: The Patient Perspective</p> <p>Författare: Volker, D. L., Kahn, D., & Penticuff, J. H</p> <p>Tidskrift: ONCOLOGY NURSING FORUM</p> <p>Årtal: 2004, USA</p> <p>Fulltext</p>	<p>Att förklara (naturen) av vad människor med avancerad cancer vill rörande personlig kontroll och trivsel i slutet av livet.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Samtliga deltagare i studien hade en avancerad cancer som var obotbar. De var 7 stycken, mellan 46-76 år, sex kvinnor och en man.</p> <p>Intervjuer utfördes med samtliga deltagare.</p> <p>Thematic analysis användes för att analysera data.</p>	<p>Patienterna önskade att ha sin värdighet skyddad och respekterad. De uttryckte rädsla över att inte ha sin smärta under kontroll, och ville ha kontroll över sjukdomen för att kunna leva så fullständigt som möjligt. De prioriterade annorlunda vid livets slut, och familjen betydde mycket för dem. De önskade också att ha kontroll över döendet.</p>

<p>8. Titel: 'Bridging worlds': meeting the emotional needs of dying patients</p> <p>Författare: Law, R</p> <p>Tidskrift: Journal of Advanced Nursing</p> <p>Årtal: 2009, England</p> <p>Fulltext</p>	<p>Att förklara hur distriktssköterskor möter de känslomässiga behoven hos döende patienter i samhället.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>12 distriktssköterskor, döende patienter och deras anhörigvårdare från sex primära vårdenheter deltog i studien.</p> <p>Data samlades in med hjälp av observationer, intervjuer och ett e-mail med deltagarna. Intervjuerna spelades in på band.</p> <p>En kvalitativ metod användes för att analysera data.</p>	<p>Patienter i livets slutskede talade om den utomstående och den inre världen. Den utomstående världen syftade till sjukdom, behandling och vård. Den inre världen handlade om patientens emotionella upplevelser. Distriktssköterskor upplevde att de inte kunde möta patienternas emotionella behov på grund av att tidsbrist. Anhörigvårdare var inte alltid medvetna om deras närståendes emotionella behov och hade även svårt att bemöta dessa.</p>
<p>9. Titel: Violation of Dignity in Care-Related Situations</p> <p>Författare: Öhlén, J</p> <p>Tidskrift: Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal</p> <p>Årtal: 2004, Sverige</p> <p>Ej fulltext, mottogs via mail av författare.</p>	<p>Att förklara berättelser av vårdrelaterade kränkningar för patienter med livshotande sjukdom som mottager palliativ vård.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Deltagare i studien valdes utifrån 3 palliativa enheter i Väst-Sverige. En inklusionskriterie var att de skulle ha cancer i magtarmkanalen. 16 patienter deltog i studien, både kvinnor och män i åldrarna 53-88 år.</p> <p>39 samtal gjordes med deltagarna, där de fick berätta om omständigheterna vid svåra situationer.</p> <p>En fenomenologisk-hermeneutisk metod användes för att analysera data.</p>	<p>Berättelserna innehöll erfarenheter av vårdrelaterade kränkningar som gav upplevelser av lidande, att bli övergiven, konfronterad med hopplöshet och mer sårad än tidigare. Dessa upplevelser ledde bland annat till tankar om sin egen situation, att vilja dela med sig av sina tankar och villigheten att förstå det ofattbara. Kränkningarna kunde vara relaterade till bland andra vårdpersonalen, familjen och vänner.</p>

<p>10. Titel: Nurse-patient relationships in palliative care</p> <p>Författare: Mok, E., & Chiu, P.C</p> <p>Tidskrift: Journal of Advanced Nursing</p> <p>Årtal: 2004, Kina</p> <p>Fulltext</p>	<p>Att förklara aspekter av sjuksköterske-patientrelationer i samband med palliativ vård.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Ett medvetet urval gjordes av deltagarna i studien. 10 sjuksköterskor som jobbade på hospice och 10 patienter med obotbar cancer deltog i studien.</p> <p>Bandinspelade intervjuer gjordes med deltagarna. Intervjuerna var öppna och ostrukturerade.</p> <p>En hermeneutisk metod användes vid analys av texten.</p>	<p>Patienternas relation till sjuksköterskan gav patienterna någon de kunde lita på och uttrycka sina innersta känslor till. Patienterna kände sig betydelsefulla i sjuksköterskans närvaro. Tålmodighet och goda attityder var egenskaper som uppskattades hos sjuksköterskan. Sjuksköterskan sågs inte bara som professionell, utan även som en god vän. Sjuksköterskorna i studien hävdade att deras mål med vården var lindra lidande hos patienterna. De hävdade också att alla patienter inte var redo att tala om sina känslor med dem.</p>
<p>11. Titel: Health promotion in palliative care: the patients' perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting</p> <p>Författare: Richardson, J</p> <p>Tidskrift: Journal of Advanced Nursing</p> <p>Årtal: 2002, England</p> <p>Fulltext</p>	<p>Att identifiera och beskriva palliativa patienters uppfattning av faktorer vid interaktion med kommun-palliativsjuksköterskan som ökar känslor av hälsa och välmående, och att börja definiera hälsofrämjande i relation till palliativ omvårdnad i primärvården</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Avsiktligt urval gjordes av 12 patienter som hade obotbar cancer, samtliga var mottagare av palliativ vård.</p> <p>1 bandinspelad intervju gjordes med varje patient, där samma huvudfrågor ställdes till alla, för att samla in data.</p> <p>Data analyserades med hjälp av Hycner's guidelines for phenomenological analysis.</p>	<p>Tillförlitlighet, ärlighet och genuinitet var egenskaper som uppskattades hos sjuksköterskan. Patienterna kände ett förtroende för sjuksköterskan när hon lindrade deras fysiska symtom. Sjuksköterskans kunskap skapade förtroende. Alla patienter i studien hävdade att de kände sig bättre till följd av att sjuksköterskan involverade sig i deras vård. De flesta tyckte att de kunde diskutera sin oro och sina bekymmer med sjuksköterskan.</p>

<p>12. Titel: Spirituality and spiritual engagement as perceived by palliative care clients and caregivers</p> <p>Författare: Penman, J., Oliver, M., & Harrington, A</p> <p>Tidskrift: Australian Journal of Advanced Nursing</p> <p>Årtal: 2009, Australien</p> <p>Fulltext</p>	<p>Att undersöka den levda erfarenheten av andlighet och andligt engagemang som det är upplevt av palliativa vårdtagare och deras vårdgivare</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>14 stycken deltog i studien, 10 vårdgivare och 4 vårdtagare i ett palliativt skede i livet.</p> <p>Intervjuer som spelades in på band gjordes med deltagarna i studien. Varje intervju varade i cirka 1,5 timme. Öppna frågor ställdes.</p> <p>En hermeneutisk-fenomenologisk metod användes för att analysera texten.</p>	<p>Andlighet refereras till tron på gud. Patienterna uppgav att deras tro på gud gav dem uppmuntran, mod och styrka att klara av den svåra sjukdomstiden. Tron bidrog även till minskad stress och oro för sin familj samt gjorde livet enklare för patienterna att leva.</p> <p>Vårdgivarna uppgav att tron hjälpte de att klara av olika situationer. En vårdgivare beskrev andlighet som att tänka på och vårda andra.</p>
---	--	---	---

<p>13. Titel: Cancer patients' experiences of care related to pain management before and after palliative care referral</p> <p>Författare: Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D., & Fridlund, B</p> <p>Tidskrift: European Journal of Cancer Care</p> <p>Årtal: 2004, Sverige</p> <p>Fulltext</p>	<p>Att bestämma cancerpatienters erfarenheter av vård relaterat till smärtlindring, före och efter att ha blivit "avsatt" till ett palliativt vårdteam</p>	<p>Kvantitativ</p> <p>75 patienter, som var i behov av smärtbehandling, hade cancer och var i livets slutskede värvades från två sjukhusbaserade palliativa vårdteam till studien. 1 patient deltog inte på grund av försämrat tillstånd.</p> <p>Genom intervjuer med deltagarna fylldes ett frågeformulär i. Smärtintensiteten och smärtans kvalitet mättes med hjälp av Pain-O-Meter (POM), en skala som kunde mäta smärta.</p> <p>Data analyserades med hjälp av Descriptive statistics, Wilcoxon's Signed-Rank test, Spearman's correlation coefficient och med hjälp av multiple regression analysis.</p>	<p>Statistiskt signifikanta förbättringar i vården relaterat till smärtåtgärder efter att ha blivit "avsatt" till ett palliativt vårdteam visades.</p> <p>Patienternas beskrivning av smärtkontroll hade statistiskt signifikanta samband med deras beskrivning av att känna sig trygg, kontinuitet i vården och vetskapen om vem som skulle kontaktas gällande frågor om smärta.</p>
--	--	--	---

<p>14. Titel: Presence, communication and treatment of fatigue and pain complaints in incurable cancer patients</p> <p>Författare: Collins, S., de Vogel-Voogt, E., Visser, A., & van der Heide, A</p> <p>Tidskrift: Patient Education and Counseling</p> <p>Årtal: 2008, Nederländerna</p> <p>Fulltext</p>	<p>Att beskriva erfarenheterna av trötthet och smärta hos obotbara patienter med cancer och behandlingen de mottager.</p>	<p>Kvantitativ</p> <p>200 patienter med obotbar cancer identifierades för att delta i studien. 128 patienter samtyckte till att delta.</p> <p>Ett 14 sidor långt frågeformulär fylldes i av deltagarna i hemmet. Det innehöll strukturerade frågor. Varje deltagare intervjuades också en gång.</p> <p>Nivån av smärta och trötthet mättes med hjälp av the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Core Questionnaire (EORTC QLQ-C30).</p> <p>Descriptive statistics, Student's <i>t</i>-tests och variance analyses användes för att analysera data.</p>	<p>90 procent av deltagarna upplevde trötthet, och 48 procent hade smärta. Patienter som levde utan en partner hade en signifikant högre nivå av smärta än andra. De som hade en lägre inkomst hade en högre nivå av smärta än de som hade en högre inkomst. De som mottog behandling för sin trötthet upplevde en signifikant högre nivå av trötthet än andra, trots behandling. Patienter som hade diskuterat sin trötthet med vårdpersonalen den senaste månaden hade signifikant högre nivå av trötthet än de som aldrig hade diskuterat sin trötthet med vårdpersonalen</p>
---	---	---	--

<p>15. Titel: Gender differences in experienced pain, mood, energy, appetite, and sleep by cancer patients in palliative care</p> <p>Författare: Avemark, C. B., Ericsson, K. E., & Ljunggren, G</p> <p>Tidskrift: Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies</p> <p>Årtal: 2003, Sverige</p> <p>Ej fulltext på CINAHL, hittades via SweMed+</p>	<p>Att beskriva könsskillnader i smärta och relationer mellan smärta, och livskvalitetsvariabler (humör, energi, aptit och sömn) hos terminalt sjuka patienter med cancer i avancerad hemsjukvård.</p>	<p>Kvantitativ</p> <p>Totalt 41 patienter värvades till en icke-slumpmässig studie. 27 patienter, 14 män och 13 kvinnor deltog slutligen i studien. Inklusionskriterier för att få delta var att deltagarna skulle ha cancer och vara terminalt sjuka.</p> <p>Deltagarna fyllde i ett strukturerat frågeformulär varje kväll under fyra veckor.</p> <p>För att mäta erfarenheten av smärta användes the Visual Analogue Scale (VAS-skalan). Livskvalitetsvariablerna mättes med hjälp av the Delighted-Terrible-Face scale (DT-Scale). Data analyserades med hjälp av the SAS, ett software program.</p>	<p>Kvinnorna hade högre nivåer av smärta än männen över tid. Signifikanta könsskillnader visades på livskvalitetsvariablerna. Männen visade ett lägre medelvärde än kvinnorna på alla livskvalitetsvariabler, vilket innebar att kvinnorna upplevde sjukdomen värre än männen under dessa 4 veckor.</p>
---	--	--	---

Figur, översikt av analyserad litteratur enligt mall från Friberg (2006a)