



**”DET ÄR SOM ATT ÅKA BERG OCH DALBANA”**

**Patientens erfarenheter av den palliativa vården**

**Litteraturstudie**

**“IT’S BEEN A ROLLERCOUSTER RIDE”**

**Patientes experience of palliative care**

**Literature review**

Examensarbete inom huvudområdet omvårdad  
Grundnivå 15 Höskolepoäng  
Hösttermin 2015

Författare:  
Elisabeth Gustafson  
Anna-Karin Lyreborg

## SAMMANFATTNING

<b>Titel:</b>	”Det är som att åka berg och dalbana” Patientens erfarenheter av den palliativ vården
<b>Författare:</b>	Gustafson, Elisabeth. Lyrebrog, Anna-Karin
<b>Institution:</b>	Institution för Hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
<b>Kurs:</b>	Examensarbete i omvårdnad G2E, 15hp
<b>Handledare:</b>	Ek, Kristina.
<b>Examinator:</b>	Hammarlund, Kina.
<b>Sidor:</b>	20
<b>Nyckelord:</b>	Palliativ, Omvårdnad, Patient, Upplevelse

---

<b>Bakgrund:</b>	Sjuksköterskan möter i sitt arbete, patienter som befinner sig i sista delen av sitt liv. Dessa patienter är i behov av en god vård fysiskt, psykiskt, andligt och socialt. Grunden i den palliativa vården står för medicinsk behandling och omvårdnad för att lindra symtom och förbättra livskvalitet för patienten. Palliativ vård innebär att bekräfta livet och ser döden som en naturlig process.
<b>Syfte:</b>	Studiens syfte var att beskriva patientens upplevelse av den palliativa vården på en akutvårdsavdelning.
<b>Metod:</b>	En litteraturstudie med kvalitativ inriktning baserad på tio vetenskapliga artiklar som analyserades.
<b>Resultat:</b>	Resultatet av studien redovisas i fem teman; Att uppleva sjukhusmiljön som fängelse eller himmel och allt där emellan, God kommunikation leder till en bättre vård, Bli respekterad och bemött som en individ, Att upprätthålla sin självständighet och egenkontroll och Patientens upplevda rädslor.
<b>Konklusion:</b>	Patienten beskriver den palliativa vården som en pendling mellan det goda i vården och det sämre. Den viktigaste delen av den palliativa vården är kommunikationen och relationen mellan vårdpersonal och patient.

## ABSTRACT

**Title:** “It’s been a rollercoaster ride” Patientes experience of palliative care

**Author:** Gustafson, Elisabeth. Lyreborg, Anna-Karin

**Department:** School of Life Sciences, University of Skövde

**Course:** Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

**Supervisor:** Ek, Kristina.

**Examiner:** Hammarlund, Kina.

**Pages:** 20

**Keywords:** Palliative, Care, Patient, Experience,

---

**Background:** Nurses meet patients in end of life care in work. This patients are in need of a good care physical, psychical, existential and socially. The palliative care aim is medically treatment and nursing to relive symptoms and improve quality of life. The living in the end of life care conforms and the death seems as a naturally process.

**Aim:** This study is to describe patient’s experience of palliative care in a hospital ward.

**Method:** A literature review there ten qualitative studies were analyzed.

**Findings:** The study remains in five main themes; To experience hospital environment as a prison or heaven and everything in between, Good communication leads to a better care, Respected and treated as a individual, To maintain independence and self-control and Patients experience for fears.

**Conclusion:** Patients describe the palliative care as a commuting between the good and the bad. The most imported part is the communication and the relations between care provider and patient.

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING .....</b>	<b>1</b>
BAKGRUND .....	1
PALLIATIV VÅRD.....	1
<i>Definitioner .....</i>	<i>1</i>
<i>Historik.....</i>	<i>2</i>
<i>Nationella riktlinjer.....</i>	<i>2</i>
<i>De fyra hörnstenarna inom palliativ vård.....</i>	<i>2</i>
<i>Anhöriga.....</i>	<i>3</i>
OMVÅRDNAD.....	3
<i>Den subjektiva kroppen och livsvärlden.....</i>	<i>3</i>
<i>Lidande.....</i>	<i>4</i>
SJUKSKÖTERS KANS ROLL I PALLIATIV VÅRD .....	4
<b>PROBLEMFÖRMULERING .....</b>	<b>5</b>
<b>SYFTE .....</b>	<b>5</b>
<b>METOD .....</b>	<b>5</b>
<i>Urval .....</i>	<i>5</i>
<i>Datainsamling.....</i>	<i>6</i>
<i>Analys.....</i>	<i>6</i>
ETISKT ÖVERVÄGANDE.....	6
ATT UPPLEVA SJUKHUSMILJÖN SOM FÄNGELSE ELLER HIMMEL OCH ALLT DÅR EMELLAN .....	8
GOD KOMMUNIKATION LEDER TILL EN BÄTTRE VÅRD .....	10
BLI RESPEKTERAD OCH BEMÖTT SOM EN INDIVID .....	11
ATT UPPRÄTTHÅLLA SIN SJÄLVSTÄNDIGHET OCH EGENKONTROLL.....	12
PATIENTENS UPPLEVDA RÄDSLOR.....	13
<b>DISKUSSION.....</b>	<b>15</b>
METODDISKUSSION.....	15
RESULTATDISKUSSION .....	15
<i>Konklusion.....</i>	<i>18</i>
<i>Kliniska implikationer.....</i>	<i>18</i>
<b>REFERENSLISTA .....</b>	<b>19</b>
BILAGA .....	
<i>Bilaga 1. Sökresultat vid datainsamling.....</i>	<i></i>
<i>Bilaga 2. Artikel granskning .....</i>	<i></i>
<i>Bilaga 3. Artikelöversikt.....</i>	<i></i>

## INLEDNING

Enligt Folkhälsomyndigheten dog år 2012 47 000 kvinnor och 44 300 män i Sverige, sammanlagt ca 90 000 avlidna. Den vanligaste dödsorsaken är till följd av hjärt- och kärlsjukdomar, följt av cancer. Var tredje man och mer än hälften av kvinnorna som dog år 2012 var äldre än 85 år (Folkhälsomyndigheten, 2014).

Sjuksköterskor möter i sitt arbete patienter som befinner sig i den sista delen av sitt liv. Denna tid benämns i medicinsk- och omvårdnadsterm som vård i livets slutskede, terminalvård eller palliativ vård. Det Svenska palliativregistret, som har som uppgift att förbättra vården i livets slutskede genom insamling av fakta runt dödsfall, uppskattar att ca 80 % av dem som avlider i Sverige årligen skulle ha nytta av den palliativa vårdens innehåll (Svenska palliativregistrets årsrapport, 2014). Patienten är berättigad till en god palliativ vård oavsett var de vårdas. I socialstyrelsens rapport "Vård i livets slutskede" (2006) konstateras det att tillgången till en god palliativ vård inte är jämt fördelat över landet. Vidare konstateras det att i livets slutskede finns olika slags behov från patienten som vårdpersonal behöver möta och vårda. Det handlar om identitet, självbild, känslor och en helhetssyn på människan; fysiskt, psykiskt andligt och socialt. Denna studie syftar till att fördjupa sig i patientens uttryck och önsknings utav den palliativa vården på en akutvårdsavdelning.

## BAKGRUND

### Palliativ vård

#### Definitioner

Begreppet palliativ kommer från det latinska ordet *pallium* som betyder mantlad eller *palliatius* bemantlad, och den medicinska termen betyder lindrande. Palliativ vård förklaras som medicinsk behandling och omvårdnad som är inriktad på symtomlindring och annat som kan förbättra livskvaliteten hos den sjuke utan att påverka förloppet av sjukdomen. Termen används då det gäller svår sjukdom som inte kan botas och där den förväntade överlevnadstiden är kort. Palliativ vård kan ges vid akutsjukvård, hospice eller i personens hem (Nationalencyklopedin, 2015). Enligt Världshälsoorganisationen (2015) bygger palliativ vård på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och deras närstående genom att ge smärt- och symtomlindring samt andligt och psykosocialt stöd. Den palliativa vården syftar varken till att påskynda eller fördröja döden. Den palliativa vården innebär vidare att livet bekräftas och döden betraktas som en naturlig process. I Sverige har Socialstyrelsen tagit fram begrepp och termer som används i den palliativa vården i en så kallad termbank. Den är av vikt för att förstå och kommunicera mellan berörda parter i vården. Palliativ vård definieras:

*Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska,*

*sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående* (Nationellt vårdprogram palliativ vård, 2012-2014. s.19).

Andra termer som också beskrivs är palliativ medicin, palliativ omvårdnad, brytpunktsamtal, allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård. Socialstyrelsen avråder till att använda termer som terminalvård (Nationellt vårdprogram palliativ vård, 2012- 2014).

## **Historik**

Kvinnan som representerar framväxten av vad som idag kallas den palliativa vården heter Cicely Saunders. Hon startade och var verksam på St. Christopher Hospice, London, den första enheten för palliativ vård. Saunders beskriver själv att det började med ett möte med en patient som var döende i cancer. Patientens situation, svårt sjuk utom räddning, passade inte in i det stora universitetssjukhuset. Patienten behövde vårdas på en plats som var mer situationsanpassad för dennes behov. Utifrån detta patientfall och av lärdomar från historien, från lästa artiklar och från fler patienter, familjer och professorer, samlade hon på sig uppgifter som inte alltid var relaterade men som efter hand bildade ett mönster, en syntes. Saunders kom fram till att människor skall få hjälp till att leva fullt ut tills de dör, inte bara med att dö en fridfull död (Saunders, 2000). I Sverige var det onkologen Loma Feigenberg som 1971 uppmärksammande att den svårt sjuke patienten lider i onödan och att de dör i större plåga, smärta och ensamhet än vad som skulle behövas (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014).

## **Nationella riktlinjer**

Under de sista tiotal åren har Sveriges Riksdag gett i uppdrag till främst Socialstyrelsen att utreda och samla in material om den palliativa vården som finns och bedrivs utifrån olika vårdformer i landet. Det har lett fram till att vården för patienter i livet sluts slutskede har förbättrats (Socialstyrelsen, 2006). Som det tidigare refererats till finns det i Sverige ett framarbetat Nationellt vårdprogram för palliativ vård. Den ger en noggrann vägledning i allt från historik, värdegrund, begrepp och vårdkvalitet. Den beskriver även begreppen välbefinnande, symtom och symtomlindring kring vården i livets slut (Nationellt vårdprogram palliativ vård, 2012-2014).

## **De fyra hörnstenarna inom palliativ vård**

Socialstyrelsen (SOU 2001:6) menar att den palliativa vården utmärks av en helhetssyn, där stöd ges till individen att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande tills dess att livet tar slut, oavsett diagnos eller ålder. De fyra hörnstenarna i palliativ vård är:

- Symtomlindring av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.
- Samarbete av ett mångprofessionellt arbetsteam.
- Kommunikation och relation inom arbetsteamet, med patienten och dennes närstående.
- Stöd till de närstående både under sjukdomstiden och efter dödsfallet.

## **Anhöriga**

Vid långvariga sjukdomstillstånd där vården inriktas på palliativ vård kan det vara av ansenligt värde att inkludera de anhöriga i vården (Dahlberg & Segesten, 2010). Enligt Strang och Beck-Friis (2012) är det av stor vikt att ge ett praktiskt stöd och samtalsstöd till de anhöriga. Om de anhöriga får stöd och känner sig trygga kan de i sin tur ge hjälp till den sjuke. Det är en traumatisk upplevelse att vara anhörig till en svårt sjuk person och det finns risk att de anhöriga sliter ut sig både fysiskt och psykiskt. Att stötta de anhöriga efter dödsfall är en nödvändig del av den palliativa vården (a.a.). Brobäck och Beterö (2003) och Milberg, Strang, Carlsson och Börjesson (2003) visar i sin studie att när de anhöriga känner att de är en del av det vårdande teamet inger det en känsla av delaktighet som de upplever som positiv. Det innebär i sin tur att de känner sig tryggare i kontakten med den sjuke personen.

## **Omvårdnad**

Det centrala i vårdandet är det mellanmännsliga mötet. Omvårdnaden går inte att förklara utan ordet relation. Omvårdnaden som vetenskap handlar om att skaffa insikt om handlingar och relationer som gagnar patientens utveckling mot fysisk, psykisk, social och existentiell hälsa. Hälsan beskrivs främst som ett välbefinnande och inte bara som frånvaro av sjukdom. Centrala begrepp är människan, hälsa och välbefinnande, vårdande och livssammanhang samt miljö (Dahlberg et al., 2010; Svenska sjuksköterskeförening, 2010).

## **Den subjektiva kroppen och livsvärlden**

Enligt Dahlberg och Segesten (2010) kan kroppen inte bara ses som biologisk utan den är också subjektiv. Den mänskliga kroppen är levd, den är fylld av minnen, erfarenheter, upplevelser, känslor, tankar och visdom. På en och samma gång är den levda kroppen både fysisk, psykisk, existentiell och andlig. Genom kroppen har vi tillgång till själva livet och existensen. Det är genom den levda kroppen som vi har möjlighet att uppleva både hälsa och ohälsa. Varje förändring i kroppen leder till en förändring av livet och till världen. Tydligt visar sig det när en människa drabbas av svår eller obotlig sjukdom. Sjukdomen påverkar inte bara en kroppsdel, utan hela existensen på ett eller annat sätt (a.a.). Enligt Wiklund (2003) innebär en förändrad kropp inte bara att vi upplever oss själva på ett nytt sätt utan kan också leda till att vi blir behandlade annorlunda av vår omgivning.

Dahlberg och Segesten (2010) skildrar att det är i och genom livsvärlden som välbefinnande och hälsa, sjukdom och lidande utspelar sig. Livsvärlden är en värld som utspelas med andra samtidigt som livsvärlden är högst personlig och unik för var och en. För att kunna ge en god vård måste det finnas vårdare som har adekvat kunskap och som kan se hur det är för den enskilde individen som vårdas. Vårdare som kan se vad hälsa och välbefinnande betyder för patienten och hur det är just för patienten att vara sjuk.

## Lidande

Enligt Eriksson (1994) finns det tre former av lidande i vården:

- *Sjukdomslidande*. Det lidande som upplevs i samband med sjukdom och behandling.
- *Livslidande*. Det lidande som berör hela människans unika liv och existens.
- *Vårdlidande*. Det lidande som patienten upplever som ett resultat av vård och behandling eller brister av dessa. Vårdlidandet kan delas upp i fyra olika kategorier: Kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård.

Öhlen (2000) beskriver att lidandet kan vara kroppsligt, själsligt och andligt på en och samma gång och att lidandet utmärks av att det kan vara svårt att sätta ord på och berätta om. I studier visar det sig att ett opassande bemötande från vårdpersonal och olyckligt skapade rutiner kan medföra ett lidande som berör patientens känslor som denne har för sin kropp och sig själv (Dahlberg, 2002). Även vårdmiljön kan bidra till ett vårdlidande. Detta återger Kasén, Nordman, Lindholm och Eriksson (2008) beskriver att avdelningens utformning och vårdomgivning i vissa fall kan bidra till ett vårdlidande när patienten inte upplever att den har en fristad på enheten.

## Sjuksköterskans roll i palliativ vård

I socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) är avsikten att tydliggöra sjuksköterskans profession och yrkesutövning som bidrar till att patienten får en god och säker vård. Sjuksköterskans arbete präglas av ett etiskt förhållningssätt som bygger på vetenskap och beprövad erfarenhet. Sjuksköterskan tillgodoser patientens basala och specifika omvårdnadsbehov, såväl fysiskt, psykiskt, andligt, kulturellt och socialt. Vidare ska sjuksköterskan uppmärksamma patientens sjukdomsupplevelse och lidande och vårda så att detta om möjligt lindras. Dahlberg och Segesten (2010) redogör för att sjuksköterskans profession innebär att sjuksköterskan ansvarar för att ge patienten en god omvårdnad och ombesörja att vård och omhändertagande vilar på en vårdvetenskaplig grund. Omvårdnaden innebär att hjälpa patienten att återfå hälsan eller få en fridfull död. Enligt Wallerstedt och Andershed (2007) är sjuksköterskans förmåga att arbeta tillsammans med patienten och de anhöriga en förutsättning för att kunna åstadkomma målet med en god död. St.Christophers ledord (den första enheten för palliativ vård) sammanfattar sjuksköterskans roll i vården runt den palliativa patienten så här:

*You matter because you are you and you matter to the last moment of your life. We will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die* (Sounders, 2000. s 12).

I en forskningsstudie gjort av Barnard, Hollingum och Hartfield (2006) beskrivs den palliativt vårdande sjuksköterskans roll, som en resa tillsammans med patienten, patientens familj/närstående och teamet runt patienten. Det identifierades fem olika vägar: att göra allt du kan, utveckla en närhet, arbeta som ett team, skapa meningsfullhet och upprätta/bevara sig



själv. För att åstadkomma detta behövde alla enheter med palliativ vård en stabil personalstyrka, återkommande temamöten och möjlighet till stöd för personal som också sörjer och blir känslomässigt påverkade av sitt arbete (a.a.). Pavlish och Ceronsky (2009) beskriver den palliativt vårdande sjuksköterskans roll som undervisande, omvårdande, samordnande, företrädande och mobiliserande. Vidare redogör de för professionella kännetecken som beskriver sjuksköterskan i den palliativa vården. Sjuksköterskan är en omvårdnadsexpert och den som lär sig att se patientens behov, så väl uttalade som outtalade. Sjuksköterskans roll kännetecknas även av att ge vård till anhöriga. Fortsättningsvis är ärlighet och närvaro viktiga kännetecken samt att sjuksköterskan samarbetar och jobbar målmedvetet.

## **PROBLEMFÖRMULERING**

En del i sjuksköterskans yrke är att vårda patienter i livets slutskede. Dessa patienter finns inte bara på vårdavdelningar inriktade mot palliativ vård utan de finns på alla vårdavdelningar och inom alla vårdkontexter. Sjuksköterskans uppgift är att kunna hjälpa patienten att leva fullt ut tills denne dör. Lidandet kan vara både kroppsligt, själsligt och andligt på en och samma gång. För att kunna ge en god vård till dessa patienter behöver sjuksköterskan kunskap om att lindra patientens lidande utifrån ett helhetsperspektiv - fysiskt, psykiskt, andligt, existentiellt och socialt. Det är därför angeläget att få ta del av patientens upplevelse av den palliativa vården. I denna studie kommer inriktningen att bli hur den palliativa vården upplevs på en akutvårdsavdelningen. Denna kunskap kan bidra till att sjuksköterskor får en ökad förståelse samt uppfattning om vad som är en god vård utifrån de fyra kriterierna; fysiskt, psykiskt, existentiellt/andligt och socialt, och hur det är att vårdas i livet slutskede.

## **SYFTE**

Syftet är att beskriva patientens upplevelse av den palliativa vården på en akutvårdsavdelning.

## **METOD**

Studien är en litteraturstudie i enlighet med Friberg (2012) som säger att detta innebär att ta reda på befintlig forskning. Syftet för studien var att strukturerat finna kvalitativa vetenskapliga artiklar inom palliativ vård som besvarar syftet. Artiklarna kvalitetsgranskades, analyserades och sammanställdes. Sammanställningen utgjorde resultatet i en beskrivande översikt av ämnet. Vid inläsningen av artiklarna krävdes ett kritiskt förhållningssätt för att förhindra ett selektivt urval som kunde visa på den ståndpunkt som stödjer författarnas egna värderingar (a.a.).

### **Urval**

Inklusionskriterier var kvalitativa vetenskapliga artiklar publicerade från år 2005-2015, förutom en artikel från 2004 som inkluderades då dess innehåll tillförde intressanta uppgifter relaterat till syftet för studien. Artiklarna som inkluderades var utgivna i vetenskapliga tidskrifter samt Peer Reviewed, skrivna på engelska eller svenska och överensstämde med syftet samt redogjorde för en vård som är jämförbar med den svenska. I studien har artiklar använts där patienter som befann sig i livets slutskede beskrev sin upplevelse av den palliativa

vården, där en vårdrelation till ett akutsjukhus fanns. Detta upplevdes av författarna som ett mer utforskat område än att inrikta sig på den specifika palliativa vården. Patienten kunde därmed befinna sig i hemmet men tidigare vistats på en akutvårdsavdelning. Studien exkluderade hospice och palliativa vårdavdelningar. Patienter under arton år exkluderades.

### **Datainsamling**

Det första steget i en datainsamling var att ha ett öppet och kreativt perspektiv, ett så kallat helikopterperspektiv, enligt Friberg (2012). Datainsamlingens fokus var inriktat på det som var mest utmärkande för valt område. Under tidens gång avgränsades området, genom specifika sökord till att omfatta det som var av värde för studien och som svarade mot syftet.

Sökning efter relevant data gjordes via databaserna CINAHL, SveMes+ och PubMed som täcker ämnet omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2003). Dessa databaser har stor tillgång till vetenskapliga artiklar från omvårdnadstidskrifter. De primära sökorden som användes var följande: patient, palliative, experience, cancer. Sökningen vidgades genom manuell sökning till att innefatta även palliativ vård utan cancerdiagnos. Vid datainsamling användes trunkeringar \* och AND och OR. Trunkering innebär att databaserna söker upp olika böjningsformer av ett ord. AND används för att koppla ihop två sökord och OR används för att få träffar på den ena eller den andra söktermen (Friberg 2012). Sökordssträngen anpassades efter de olika databaserna sökstrategier. Sökresultatets rubriker gick igenom och abstrakt lästes för att få fram relevanta artiklar för studien och enligt urvalet. Genom manuell sökning hittades också ett antal betydelsefulla artiklar. Sökresultatet vid datainsamling, se Bilaga 1. Kvaliteten på artiklarna som valdes utifrån sökresultatet, granskades enligt Friberg (2012) se Bilaga 2.

### **Analys**

Valda artiklar lästes igenom ett flertal gånger av båda författarna för att förstå innehåll och sammanhang. Se förteckning över valda artiklar i Bilaga 3. Friberg (2012) beskriver analysprocessen som en pendling från en helhet, till delar som sedan blir till en ny helhet. Vid granskning av artiklarna analyserades likheter och skillnader i artiklarnas resultat innehåll. Meningsbärande enheter relevanta till studiens syfte togs ut från artiklarna och skrevs ned. Dessa enheter omformulerades och från dessa sammanställdes olika teman som svarade mot syftet. Fem teman arbetades fram, se Tabell 1. Författarna fördelade de olika huvudämnena mellan sig och åter igen lästes artiklarna igenom med det specifika temat i fokus. Det material som framkom sammanställdes och bearbetades till ny sammanhängande text som slutligen utgjorde resultatet.

### **Etiskt övervägande**

Forskningsetik är att värna om människans lika värde, integritet och självbestämmande hos dem som berörs av studien/forskningen. Bellmontrapporten redogör för att forskning ska bedrivas med tre grundläggande etiska principer: respekt för personer, göra gott och rättvis principen. Grundvärdet i vetenskapliga arbeten är hederlighet och ärlighet, det vill säga

att inte manipulera, förvränga, ändra, plagiera, fabricera eller vilseleda i metoder och resultat (Henricsson, 2012). Detta förhållningssätt har även används i denna studie. Alla artiklar som används i denna studie har haft ett etiskt resonemang eller etiskt tillstånd(Forsberg et al., 2003).

## RESULTAT

De teman som identifierades genom analyserandet av artiklarna var:

- Att uppleva sjukhusmiljön som fängelse eller himmel och allt där emellan
- God kommunikation leder till en bättre vård
- Bli respekterad och bemött som en individ
- Att upprätthålla sin självständighet och egenkontroll
- Patientens upplevda rädslor

Tabell 1. Översikt av teman

Artiklar	Att uppleva sjukhusmiljön som fängelse eller himmel och allt där emellan	God kommunikation leder till en bättre vård	Bli respekterad och bemött som en individ	Att upprätthålla sin självständighet och egenkontroll	Patientens upplevda rädslor
1		x	x	x	x
2	x		x	x	x
3		x	x		x
4				x	
5				x	x
6	x	x	x		
7		x	x	x	
8	x		x		
9	x	x	x	x	x
10	x	x		x	x

1. Cotterell (2008) 2. Fitzsimons, et al. (2007) 3. Stajduhar, Thorne, McGuinness & Kim-Sing (2010) 4. Spichiger (2009) 5. Carter, McLeod, Brander & McPherson (2004) 6. Kvåle & Bondevik (2008) 7. Conner, Allport, Dixon & Somerville (2008) 8. Larkin, Dierckx de Casterlé & Schotsmans (2007) 9. Spichiger (2008) 10. Rydahl-Hansen (2005)

### **Att uppleva sjukhusmiljön som fängelse eller himmel och allt där emellan**

Då det var nödvändigt med sjukhusvård försökte patienterna anpassa sig till de normer och regler som fanns för sjukhuset. När det de inte kunde erbjudas något enkelrum fick de dela rum med andra patienter och deras anhöriga (Spichiger, 2009). Det var viktigt för patienten att vara med i diskussionen om vem de skulle dela rum med. Detta beskrevs i följande citat:

I cannot stay in a dark room. I have to have the light on, night and day, and I have to have fresh air and an open door. I cannot be in the same room as patients who want to turn off the light and have the door closed. I told the nurses, and they tried to find

patients who were willing to share the room with me. They never joked about it, and that was important because it is very serious for me (Kvåle & Bondevik, 2008. s.586).

Sometimes the nurses put very ill people in together with more healthy people in the same room. I have suffered much because of this. Lately the nurses have been cleverer by closing patients that go together. They also ask me how I want things in my room (Kvåle & Bondevik, 2008. s.586).

När patienten kunde erbjudas enkelrum innebar det en möjlighet att hålla jämvikt mellan det privata och närheten till vårdpersonalen för att få den hjälp som de var i behov av. Patienterna upplevde en trygghet i att ha den röda larmknappen att trycka på, för att få hjälp. Det var betydelsefullt att sammanlänka kontakten mellan hemmet och sjukhusvården. Detta kunde ske genom att ta med något hemifrån som ett fotografi (Larkin, Dierckx De Casterlé & Schotsmans, 2007).

Patienter beskrev sin sjukhusvistelse från att vara ett fängelse till att vara en himmel. Den största delen av sin sjukhusvistelse befann sig patienten mellan dessa två ytterligheter. Det beskrevs som ett oälskat ställe men rätt ställe att vara på. Upplevelsen av sjukhusvistelsen kunde förändras med tiden och några patienter kunde inte komma ihåg alla faser av denna (Spichiger, 2009). Flertalet patienter upplevde sjukhusvistelsen som en enorm lättnad. Innan sjukhusvistelsen hade de lidit av flera symtom som inte diagnostiserats rätt eller behandlats effektivt. Vid ankomsten till sjukhuset påbörjades lindringen omedelbart så patienten upplevde att de blev erkända och väl omhändertagna. ”I felt like in heaven during this afternoon, because i had improved so much” berättade en patient (Spichiger, 2008. s. 224). Patienterna kände sig för det mesta väl omhändertagna på sjukhuset. Den första tiden möttes de av en obekant värld med obekanta ansikten på vårdarna men med tiden blev den främmande miljön allt mer familjär. En patient beskrev att när han kom tillbaka till en avdelning där han vårdats tidigare och möttes av en igenkänd vårdare kändes det som att han återvänt hem. Trots att patienterna förstod att sjukhusvården var nödvändig, de blev väl omhändertagna och sjukhusmiljön blev mer familjär, önskade de flesta att få leva i sitt egna hem på sina egna villkor (Spichiger, 2008; Spichiger, 2009). Patienterna upplevde att sjukhuset hindrade dem från att leva det liv som de gjort hitintills med deras roller, intressen och värderingar. Det var en främmande miljö med allt från lukt, mat, inredning, dygnsrytm, språk och samvaron med vårdarna. Patienterna var medvetna om att deras anpassning och isolering till viss del berodde på att deras lidande inte blev uttryckt och lindrat (Rydahl-Hansen, 2005). Patienterna i livets slutskede kände oro för sin sociala isolering eftersom denna medförde att de anhöriga också blev isolerad då patienterna litade på att de anhöriga tog hand om dem (Fitzsimons et al., 2007).

När patienterna upplevde nöd och då livet kändes skört erbjöd vården hopp och säkerhet (Larkin, et al., 2007). Det var en plats att vänta på döden. En patient uttryckte det “I think that my life is coming to an end, perhaps within a few months, perhaps within some weeks. I hope that it will not last for months anymore” (Spichiger, 2009. s19). Sjukhuset beskrivs som en obehaglig plats (Spichiger, 2009) men också som en säker plats. Att det är en tillflykt och en

plats som ger skydd. Det är något som erbjuds när patienten är nära döden. (Larkin et al., 2007).

## **God kommunikation leder till en bättre vård**

Kommunikation var en viktig del av vad patienten upplevde som en god vård vid en obotlig sjukdom. Patienten beskrev kommunikation utifrån många olika situationer så som det dagliga samtalet, information om vård och behandling samt som en del i att vara delaktig i vården. Det handlade inte bara om det verbala språket utan också om kroppsspråk och sättet att uttrycka sig. Patienten berördes av röstens och ansiktets betydelse vid ett samtal. Att rösten lät vänlig och att ansiktsuttrycket var glatt gjorde att patientens kände sig uppskattad. Men det viktigaste var inte bara utseendet/utan utan att det grundade sig i en djupare respekt, empati och omtanke om patienten (Conner, Allport, Dixon & Somerville, 2008; Spichiger, 2008). Genom ett kroppsspråk som visade på omtanke och respekt kunde patienten våga öppna upp till ett djupare samtal (Conner et al., 2008). Patienten upplevde en god vård då vårdpersonalen visade empati i kommunikationen och gav fysisk kontakt, exempelvis genom att sitta ner och ta patientens hand. En god lyssnare var den vårdare som tog sig tid, stannade upp, var närvarande, hade ögonkontakt och satte sig ner och visade delaktighet i samtalet. Vidare uppskattades då vårdpersonalen uppmuntrade patienten att dela sina önskemål och på sätt blev patienten delaktig i vården (Kvåle et al., 2008; Stajduhar, Thorne, McGuinness & Kim-Sing, 2010). Det uppkom en känsla av irritation hos patienten då de upplevde att de inte blev lyssnade på. Detta illustrerades genom ett citat: "she (physio) wouldn't listen. This is the thing that annoyed me more than anything else.... That nobody listens to what I saying. I know what my body could do" (Cotterell, 2008, s.669). Något som uppskattades av patienterna i den dagliga vården var det vardagliga samtalet som att säga Hej och Hej då, önska God natt och att presentera sig. Den personal som var mer distanserad, ovänlig och kylig i sitt sätt upplevdes som problematisk och icke vårdande. En negativ upplevelse vid ett sådant möte/samtal var svår att glömma (Spichiger, 2008). Patienten återberättade negativa upplevelser genom att uttrycka "Jag skall aldrig glömma...". I en återbeskrivning av en sådan incident beskrev patienten detaljer ur samtalet, hårda ord, icke verbala uttryck som förekom och om förhastande slutsatser som togs (Stajduhar et al., 2010).

Då det kom till den informativa delen av kommunikationen kunde patienten uppleva att det fanns brister. Patienten kände att personalen inte alltid gav dem all information eller att de inte alltid var ärliga i sin information. Personalen "stängde dörren" då patienten ville veta mer eller granska källor om sin sjukdom, behandling och vård. Som förklaring uttryckte patienten att personalen försökte beskydda dem på grund av deras sjukdom (Conner et al., 2008; Stajduhar et al., 2010). Patienten redogjorde också för hur kommunikationen fungerade mellan vårdgivare vid till exempel en flytt mellan vårdavdelningar. När den fungerade och den nya personalen hade kunskap och information om patienten kände patienten sig trygg, men när kommunikationen brast och personalen var oförberedd, upplevdes en otrygghet (Stajduhar et al., 2010). För några patienter var det värdefullt att få ta del av så mycket information om sin vård, prognos och behandling som möjligt för att själva kunna ta ställning rörande vården. Medan andra patienter krävde/önskade inte detta utan litade på och önskade att personalen fattade rätt beslut (Kvåle et al., 2008). De patienter som önskade information om sin vård,

behandling och prognos beskrev att ett bra sätt, var att ge information vid flera tillfällen, på olika sätt för att de skulle uppfatta och förstå så mycket som möjligt. Viktigt var också att upplysningen skulle ges på rätt kunskapsnivå för patienten (Stajduhar et al., 2010). Några patienter upplevde informationen som en dom (Spichiger, 2008). Det fanns också en rädsla för att information kunde väcka obehagliga känslor hos patienten som de inte ville ge uttryck för och därför undveks information (Rydahl-Hansen, 2005).

Patienten upplevde svårigheter att ta del av ett samtal på grund av att terminologin hos personalen var för svår för dem. De berättade om en känsla av brist på kunskap i rätt sätt att uttrycka sig för att kunna beskriva sin situation socialt, psykiskt och existentiellt. Samtal på initiativ av personalen upplevdes ofta vara på fel plats och fel tid. Men patienten beskrev också en svårighet att hitta rätt tid och plats för att uttrycka kroppsliga och psykiska behov och symtom. Det fanns medvetenhet om att personalen kunde hjälpa dem men patienten tog inte alltid chansen (Rydahl-Hansen, 2005). Patienten räknade med att en personal som har valt att arbeta med svårt cancer sjuka skulle vara professionella och komfortabla vad gäller att kunna möta patienters behov av att samtal om frågor som rör livet och döden och att detta skedde på ett respektfullt och empatiskt sätt (Stajduhar et al., 2010). Om personalen tog till sig och lyssnade till patientens egen berättelse, det de hade varit med om i livet, fick de en annan förståelse och helhet för patientens situation. Det möjliggjorde att patienten kände sig mer bekräftad som människa och individ (Spichiger, 2008).

### **Bli respekterad och bemött som en individ**

Patienter beskrev relationen mellan dem och vårdarna och anhöriga i både positiva och negativa termer. Vårdrelationen mellan vårdpersonalen och patienten var en viktig del av vården, men det var inte ovanligt att den upplevdes som otillfredsställande och som en följd upplevde patienten besvikelse och blev bedrövad (Cotterell, 2008). En patient uttryckte det negativt så här: "in the hospital you seem to get lost in the numbers" (Conner et al., 2008. s. 549). Men samtidigt fanns det andra som beskrev det positivt på detta vis: "She (nurse) make you feel like the one" (Conner et al., 2008. s. 549). Att bli tagen på allvar, bemött med respekt och vara respekterad som en vuxen människa är hur patienten skildrade det optimala mötet med personalen (Cotterell, 2008; Kvåle et al., 2008). Tog personalen sig tid vid det första mötet med patienten lades en god grund till att relationen skulle fortsätta bli god. Utgången och upplevelsen av det första mötet var därför av stor vikt (Stajduhar et al., 2010).

Det som gjorde att patienten kände sig trygg i vården var den praktiska omsorgen (Stajduhar et al., 2010). Hur engagerade vårdpersonalen var i att sköta sina åtagande eller att missköta dem, gjordes vården för patienten mer eller mindre uthärdlig (Spichiger, 2008). En medvetenhet fanns hos patienten att det i vården handlade om en professionell relation och de förväntade sig också att vårdpersonalen skulle uppträda på ett professionellt sätt. Men det fanns också en önskan från patienter om att relationen skulle vara ömsesidig, där patienten och vårdare var mer som partners. Det innebar ett givande och tagande och att patientens önskemål och åsikt fick betydelse. En sådan relation, beskrev patienten, fick dem att känna sig omhändertagna, prioriterade och trygga (Kvåle et al., 2008; Stajduhar et al., 2010). Vårdresan upplevdes

tryggare då personal som kände patienten väl och var insatta i deras önskemål fanns med dem ända tills de dog (Stajduhar et al., 2010).

Många patienter beskrev att anhöriga och vänner var till stort hjälp i deras vård och gav patienten tillfredsställelse och glädje vid besök och genom telefonsamtal. De var en viktig källa till stöd både fysiskt och psykisk (Fitzsimons et al., 2007; Spichiger, 2008). Relationen till anhöriga var viktig då patienten genom sin sjukdom och brister i fysisk förmåga, förlorat mycket av det normala sociala nätverket exempelvis genom jobb och fritidssysselsättningar. Några uppgav att det skämdes över sina symtom och behov, exempelvis av syrgastuber, och detta hindrade dem från att möta andra människor (Fitzsimons et al., 2007). De anhöriga var också en viktig koppling till patientens tidigare liv. Ett liv som patienten på något sätt behövde göra upp med, avsluta, innan döden och där utgjorde anhöriga ett stöd och var ett vittne från livet innan sjukdomen (Larkin et al., 2007).

Patienten redogjorde för relationen till medpatienten som en del av vården. Några beskrev det som en positiv känsla för deras egna psykologiska anpassning att vårdas tillsammans med andra som skulle dö. Det knöts starka kamratliga band mellan patienter som också innebar sorg då medpatienter dog (Larkin et al., 2007).

### **Att upprätthålla sin självständighet och egenkontroll**

Att leva med en obotlig sjukdom var att leva med många förluster, med den tilltagande sjukdomen förlorar patienten sin självständighet och förmågan att ta hand om sig själv (Spichiger, 2008). Frågor kring att upprätthålla självständighet var viktigt för patienten oavsett diagnos. Det var en utmaning för patienten att upprätthålla självständighet på grund av deras sjukdom och de begränsningar som följde med denna. De ansträngde sig för att upprätthålla sin autonomi trots det ökade beroendet av andra. Patienterna behövde acceptera vård och stöd men de behövde också en viss kontroll för att kunna bevara sina rättigheter och kunna fatta beslut (Cotterell, 2008). De kände en rädsla över att även en liten försämring i deras symtom, behandling, ökade krav eller besvikelse av den hjälp som de fick av vårdarna kunde leda till att de totalt förlorade kontrollen. Patienterna beskrev en ökad maktlöshet, ökad ensamhet, isolering och en kamp om att upprätthålla eller återfå kontrollen (Rydahl-Hansen, 2005). Att acceptera sin nuvarande situation, leva med en obotlig sjukdom, var många gånger svårt. Det normala livet var borta och patientens livssituation ändrades ständigt. Den stora skillnaden mellan ett liv utan sjukdomen och ett liv med sjukdomen fick en patient att reflektera följande:

*It's been a roller coaster ride it seems you come up to a point where everything changes and we have all gone through this incredible emotional state for matter of days or weeks and then things settle in to a new normal....and you adjust, and then something else come up and you get wheeled around then you adjust and settle again (Carter, MacLeod, Brander & McPherson, 2004. s. 616).*

Vårdarna var medvetna om att självständighet var en viktig fråga och försökte att minska beroendet genom att låta patienten göra så många beslut som möjligt. I vissa fall kunde inte önsknings genomföras på grund av säkerheten för patienten (Spichiger, 2009). Några



patienter beskrev att via den hjälp och den utrustning som de tagit emot ökade deras självständighet. Patienterna upplevde en lättnad när vårdarna var generösa och erbjöd praktisk hjälp så att de inte behövde be om hjälpen själva (Conner et al., 2008).

Då patienterna hade svårigheter för att acceptera och anpassa situationen uttryckte det sig i förlorat stolthet och värdighet. Till följd av detta minskade självständigheten och de hade svårt för att be om hjälp (Carter et al., 2004). Känslor som frustration vid ökad förlust av självständighet var gemensamt för de flesta patienterna. Dessa uppstod när de inte hade förmåga att klara av uppgifter som de ansåg vara vanliga och som de klarat av innan insättandet av sjukdomen. Det var många patienter som bar på skuld-känslor för deras beroende till att familjemedlemmar tog hand om dem och de var rädda för att de skulle bli en börda för familjen. Förlorat självbestämmande var svårt både för vårdarna och för patienten att komma till rätta med. Humöret tenderade att bli nött. En patient beskrev att han blev både frustrerad och arg då hans anhöriga överbeskyddade honom (Fitzsimons et al., 2007). Patienterna försökte förmedla deras situation och vad de var i behov av men att få det stöd och den hjälp som de var i behov av var inte alltid lätt (Cotterell, 2008). Patienterna var rädda för att bli en börda och upplevde att sjuksköterskorna hade mycket att göra och att de inte ville ta tid från de andra patienterna (Rydahl-Hansen, 2005).

### **Patientens upplevda rädslor**

När patienten uttryckte rädsla handlade den inte alltid om döden, den handlade om att förlora värdighet och lidande (Stajduhar et al., 2010). När patienten kunde erkänna sin rädsla och personalen kunde bekräfta denna och låta patienten tala om sin oro medförde det att patienten kände sig mer bekväma med vårdarna (Stajduhar et al., 2010). Patienterna pratade om sina fysiska symtom till en viss utsträckning men sällan uttryckte de sina känslor och tillstånd så att vårdarna förstod och kunde svara på dessa. Det kunde vara svårt att konstatera om det var deras kroppar eller deras medvetande som orsakade en viss sorts lidande. Till viss del var sjukdomen kommunicerbar genom kroppsliga symtom men kroppens lidande var oförutsägbart för den varierade från dag till dag både till kraft och till karaktär. Patienterna bar på en rädsla som de sällan delade med någon och som ibland medförde känslor av obeskrivlig ångest. Denna ångest blev ofta medicinskt behandlad men ångesten diskuterades sällan med vårdarna. Den medicinska behandlingen medförde mer trötthet och maktlöshet. Det blev ännu svårare för patienten att mobilisera resurser som de behövde för att kunna uttrycka deras lidande och behov (Rydahl-Hansen, 2005).

Patienterna kände sig kraftlösa, tröttheten dominerade deras liv. Patienterna fick uthärda och leva genom symtomen. Den oförutsägbara smärtan krävde både fysiska och psykiska resurser. Symtomen orsakade både psykiska, sociala och existentiella problem. Patienten hade sällan fysiska eller mentala resurser att ta sig igenom dessa problem medan symtomen varade. Patienterna upplevde att vårdarna sällan hade kunskap, mod, förståelse eller tid att klara av känslomässiga problem. Patienterna var motvilliga att fråga vårdarna om hjälp och flera patienter uttryckte att de undvek så mycket som möjligt att visa sina känslor (Rydahl-Hansen, 2005). Frustration var ett uttryck för brist på professionell förståelse av patienter och deras

situation och behov. Vissa patienter upplevde att vårdarna hade förutfattade meningar om deras tillstånd och att deras behov till viss del var osynligt (Cotterell, 2008).

Patienterna var oroliga för den sista delen livet med sin sjukdom. De talade om sin kommande död och uttryckte oro inför framtiden (Fitzsimons et al., 2007). Det var en främmande känsla och de kände sig kraftlösa inför döden. Det var ett faktum att de skulle dö men de ville inte acceptera detta känslomässigt. De upplevde att de ständigt fick anpassa sig till kroppen och sjukdomens ökade ovisshet. Kvalitén i livet var bestämd av sjukdomens tillfälliga tillstånd, effekten av behandlingen och situationen. Det var avgörande hur insatserna från vårdpersonalen var. Patienterna hade intellektuellt förstått att de skulle dö men de hade svårt för att föreställa sig när, hur och var. Döden verkade avlägsen, oförklarlig och meningslös. I stället för att acceptera att de skulle dö så kämpade patienten för att bevara tanke och hopp om att leva så mycket som möjligt. Att leva fullt ut tills livet tog slut (Cotterell, 2008). Patienterna fick andra prioriteringar i livet till följd av sjukdomen (Carter, et al., 2004). Samtidigt som patienten erkänner den oundvikliga döden fokuserar de på ovissheten av de förändringar som skulle följas deras död (Carter et al., 2004). "You know it's terminal illness, but is the end coming quick or is it slow, is it going to be long and drawn out and painful...Not knowing, I think initially, is the hardest part" (Carter et al., 2004. s. 616).

Patienterna upplevde rädsla inför framtiden och att livet var växlande från den ena dagen till den andra, de levde i ett hemskt och okontrollerbart kaos mer eller mindre relaterat dold rädsla för nuet och framtiden. De hade svårt för att föreställa sig om deras hopp var realistiskt, hur sjukdomen utvecklades, hur länge de skulle leva och hur de skulle dö (Rydahl-Hansen, 2005). Både patient och familjemedlemmarna konfronterades med det utsägbara sjukdomsförloppet och en prognos som ändrades frekvent. De önskade tydliga svar men det fanns sällan några tillgängliga. Både patienten och familjemedlemmarna upplevde att livet blev irriterande. De såg från en ny horisont men istället för hopp och planerande fanns det sjukdom och lidande. Framtiden blev osäker och oförutsägbar (Spichiger, 2008). Patienterna kände rädsla över hur deras familjer skulle leva utan dem i framtiden men det var sällan de initierade vårdarna eller familjen i deras rädsla (Rydahl-Hansen, 2005).

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva patientens upplevelse av den palliativa vården på en akutvårdsavdelning. Avsikten var att få fram aktuell, vetenskaplig, kvalitativ forskning genom en litteraturöversikt som beskrivs enligt Friberg (2012). Alla artiklarna i studien var vetenskapliga och peer reviewed. Detta visade på ett trovärdigt och tillförlitligt resultat. Litteraturöversikt var ett lämpligt tillvägagångssätt enligt Friberg (2012). En annan metod som varit möjlig för att besvara syftet med studien var intervjuer eller frågeformulär. Detta kunde ha lett till en ökad kunskap inriktad på enbart den svenska vården och hur svenska patienter upplever den palliativa vården. På grund av kursen längd såg författarna svårigheter att på ett korrekt sätt genomföra detta inom den begränsade tiden.

För att få fram rätt artiklar för studien togs kontakt med en erfaren bibliotekarie, vilken hjälpte till med sökstrategier som ansågs relevanta. Flertalet databaser som täcker ämnet omvårdnad och som har tillgång till vetenskapliga tidskrifter användes och på så sätt hittades ett flertal passande artiklar som besvarade syftet. En begränsning i artikelval gjordes för att få ett adekvat resultat som var jämförbart med den svenska vården. Ett annat förfarande kunde ha varit att enbart välja artiklar från Skandinavien men värdefulla vetenskapliga artiklar från andra länder hade gått miste om. Mängden artiklar och innehållsrikedomen hade också minimerats och detta hade visats sig i resultatet. Denna studies syfte inriktade sig till en akutvårdsavdelning och ger då en generell bild av den palliativa vården där. Om den istället inriktats på en palliativ vårdavdelning hade resultatet blivit ett helt annat.

Samarbetet mellan författarna har varit en tillgång i analyserandet av artiklarna. Att vara två ger möjlighet till diskussion, bollande av tankar och idéer samt potential till nya perspektiv. Alla artiklarna lästes och analyserades av båda författarna och detta arbetsätt ökar trovärdigheten i resultatet. Artiklarna som användes i studien var kvalitativa och hade en god vetenskaplig kvalitet detta stärker studiens resultat av pålitligt, överförbart och trovärdigt (Henriksson, 2012). Gemensamt diskuterades meningsbärande enheter fram som sedan sattes samman till teman. I analysprocessen hittades tydligt teman. Att sedan formulera dessa till talade rubriker som beskrev patientens upplevelse krävde tankeverksamhet. Enligt Henriksson (2012) kan eventuell förförståelse som påverkar resultatet begränsas genom samtal och reflektion mellan författarna. En medvetenhet fanns hos författarna om den egna eventuella förförståelsen genom erfarenhet i vård av mötet med patienter i sista delen av livet. I analysen av artiklarna och i arbetet med resultatet fick författarna vara observanta på att inte egna erfarenheter påverkade utan att det är analysen av artiklarna som ligger till grund för resultatet.

## Resultatdiskussion

Genom denna studie fanns en önskan om att få en ökad förståelse för hur patienter i livets slutskede upplever den palliativa vården på en akutvårdsavdelning. De teman som presenterades i resultatet besvarar syftet.

Resultatet i denna studie visar att de flesta patienterna kände att de blev väl omhändertagna på sjukhuset men att upplevelsen av den palliativa vården var som en pendelrörelse. På ena sidan upplevde patienten att komma till sjukhuset som en enorm lättnad och att det var rätt ställe att vara på till den andra sidan att vara på ett oälskat ställe. Vistelsen på sjukhuset beskrevs också i termer som att vara i fängelse till att vara en himmel men den mesta tiden befann sig patienten mellan dessa två ytterligheter. Patienterna beskrev vidare att de kunde balansera det privata med närheten till personalen för att få hjälp när de erbjöds enkelrum. När det inte fanns möjlighet till enkelrum ville de vara med i diskussionen vilken de skulle dela rum då det fanns önskemål som till exempel att kunna ha dörren öppen och lampan tänd under natten. Enligt Kasén, Norman, Lindholm och Eriksson (2008) kan avdelningens utformning och vårdomgivning bidra till att vårdlidande då patienten upplevde att den inte har en fristad på enheten. Patienterna beskrev sjukhusvistelsen i positiva termer som en säker plats, att den skapade en enorm lättnad, den gav hopp och säkerhet. De blev erkända och väl omhändertagna. Det kunde finnas en känsla av att komma hem men det fanns också negativa ord som att det var en osäker plats. Dahlberg och Segesten (2010) beskriver att livsvärlden är en värld som utspelar sig med andra samtidigt som livsvärlden är högst personlig och unik för var och en (a.a.). Trots att sjukhusvistelsen med tiden kunde bli allt mer familjär önskade de flesta patienterna att få leva i sina egna hem på deras egna villkor.

I resultatet framkom det att kommunikation och relation är en viktig del i den palliativa vården. God kommunikation leder vidare, får patienten att öppna upp, bli delaktig i vården och besluten kring dem själva. Där information delades mellan vårdpersonal om patienten, kände de sig trygga. När vårdpersonalen intresserade sig för patientens egen livshistoria fick de en annan förståelse och helhetsbild om patienten och hur denne ville ha det. Goda vårdrelationer fick patienten att känna sig respekterad och tagen på allvar. Däremot en otillräcklig eller bristande kommunikation får patienten att känna sig otrygg, de upplever ett icke vårdande. Då vårdpersonal använde ett svårt språk stängdes patienten ute från diskussionen och samtalet för att de upplevde sig inte ha tillräcklig kunskap för att uttrycka sig rätt. Ett möte uppstod inte. Den otillfredsställande relationen ledde till besvikelse. Den praktiska omsorgen visade sig vara viktig. Brister i denna gjorde vården outhärdlig. Här syns en pendling från en god, fungerande kommunikation och vårdrelation till en dålig, icke fungerande kommunikation och vårdrelation. Omvårdnad går inte att förklara utan ordet relation säger Dahlberg och Segesten (2010). Nyckeln till en god omvårdnad ligger i handlingar och relationer som får patienten att känna hälsa, trots en obotlig sjukdom (Dahlberg et al., 2010). En sjukdom påverkar hela existensen inte bara en del av kroppen. Det är i patientens livsvärld som välbefinnande och hälsa, sjukdom och lidande utspelar sig. Den är personlig och unik för varje individ. En god kommunikation och relation är grundstommen i en god vård. Det krävs av vårdaren att ha adekvat kunskap och kunna se patienten som en enskild individ och förstå hur denne upplever det att vara sjuk och vad just han/hon behöver (a.a.).

En av de fyra hörnstenarna i palliativ vård som socialstyrelsen beskriver (SOU 2001:6) rör just kommunikation. Den säger att syftet är att främja patientens livskvalitet genom god inbördes kommunikation inom och mellan arbetslaget och i förhållande till patienten och dennes närstående. Det Nationella vårdprogrammet för Palliativ vård (2012-2014) som tagits fram av Regionala Cancercentrum i samverkan, säger att en god dialog handlar om förtroende som

byggs upp under en lång tid, där kontinuitet, ärlighet och öppenhet är förutsättningar. Här finns dock uppenbarligen brister i vården då resultatet visar på att patienterna känner sig utestängda och icke vårdade. Det Nationella vårdprogrammet (a.a.) föreslår utbildning och träning för att komma till rätta med detta. Pavlish och Ceronsky (2009) säger att en förutsättning i den palliativa vården är att vårdpersonalen är ärlig och närvarande och de lär sig se patientens behov både det outtalade och det sagda.

Resultatet i denna studie som granskade vården på en akutuårdsavdelning visade på att mer kunskap behövs om palliativ vård och det finns förbättringsåtgärderna som bör göras. Visserligen hävdade Saunders (2000) att den palliativa patienten behöver en mer situationsanpassad plats att tillbringa livets sista dagar på, men det är inte alltid så det ser ut i dagens vårdkontext.

I resultatet framgick också att leva med en obotlig sjukdom är att leva med många förluster. Då sjukdomen tilltar förlorar patienten sin självständighet och förmågan att ta hand om sig själv. Dahlberg och Segesten (2010) beskriver kroppen både som biologisk och subjektiv. Den är levd, fylld av minnen, erfarenheter, upplevelser, känslor, tankar och visdom. Den levda kroppen är på en och samma gång fysisk, psykisk, existentiell och andlig. Varje förändring i kroppen leder till förändring av livet och till världen. Detta visade sig tydligt då en människa drabbas av svår eller obotlig sjukdom. Sjukdomen påverkade inte bara en kroppsdel utan hela existensen på ett eller annat sätt (a.a.). I föreliggande studien framgår att det var en viktig fråga för patienten att upprätthålla självständighet trots ett ökat beroende av andra. De behövde acceptera vård och stöd men de behövde en viss kontroll för att kunna fatta egna beslut och bevara sina rättigheter. Vårdarna kunde minska patientens beroende genom att låta dem fatta så många beslut som möjligt själva. Att totalt förlora kontrollen var en rädsla som de bar på, denna kontroll kunde påverkas av att det blev en försämring av deras symtom, sin behandling, ökade krav eller besvikelse över den hjälp de fick. Det var en lättnad för patienten när de erbjöds praktisk hjälp utan att själv behöva be om den. Det fanns känslor av frustration vid förlust av självständigheten. Dessa känslor upplevde patienten då han/hon inte hade förmåga att klara av vardagliga uppgifter som de klarat av innan insättandet av sjukdomen. Att upprätthålla självständigheten var en viktig fråga för patienten. Det visar sig att patienten bar på en rädsla för att bli en börda för familjemedlemmar då de var beroende av att de tog hand om dem.

Denna studie har lett till ökad förståelse till patientens rädslor, dessa rädslor handlade inte alltid om döden utan kunde handla om förlorad värdighet och lidande. Enligt Eriksson (1994) finns det tre former av lidande i vården, sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Öhlen (2000) beskriver vidare att lidandet kan vara kroppsligt, själsligt och andligt på en och samma gång och att lidandet utmärks av att det kan vara svårt att sätta ord på (a.a.). I resultatet framkom det att symtomen orsakade både fysiska, psykiska och existentiella problem. Smärtan krävde både fysiska och psykiska resurser men vårdarna hade sällan kunskap, mod, förståelse eller tid att klara av känslomässiga problem. Detta medförde att patienterna undvek att fråga om hjälp och de undvek till viss del också att visa sina känslor. I socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterska (2005) beskrivs att sjuksköterskan tillgodoser patientens basala och specifika omvårdnadsbehov, såväl fysiskt, psykiskt, andligt,

kulturellt och socialt. Sjuksköterskan ska uppmärksamma patientens sjukdomsupplevelse och lidande och vårda så att detta om möjligt lindras (a.a.). I föreliggande studie framkommer att det inte alltid förefaller sig så.

I resultatet framkommer att patienten upplevde en rädsla för framtiden och att livet växlade från den ena dagen till den andra. Denna rädsla delade sällan patienten med familjen eller med vårdarna. Men det visade sig att när patienten hade förmåga att erkänna och tala om sin rädsla och vårdarna kunde bekräfta denna blev patienten mer tillfreds med vårdarna. Det visade sig att patienterna fick ständigt anpassa sig till kroppen och sjukdomens ökade ovisshet. De bar på en rädsla som kunde medföra känslor av en obeskrivlig ångest. Denna ångest kunde bli medicinskt behandlad men ångesten diskuterades sällan med vårdarna. Det framkom att patienterna intellektuellt förstått att de skulle dö men att det hade svårt för att känslomässigt acceptera detta. Det var svårt att föreställa sig när, hur och var döden skulle inträffa. Döden var oundviklig men patienten kämpade för att behålla tanken och hoppet om att leva så mycket som möjligt den sista tiden i livet.

### **Konklusion**

Resultatet visar att patienten beskriver den palliativa vården på en akutvårdsavdelning som en pendling mellan det goda i vården och det sämre. Men för det mesta upplever patienten befina sig någonstans mitt emellan dessa ytterligheter. Studien visade på att grunden för all god vård är kommunikation och relation mellan vårdpersonal och patient. När dessa två grundläggande delar fungerar så upplever patienten att deras behov möts.

### **Kliniska implikationer**

Resultatet av denna studie kan användas av sjuksköterskor som i sitt arbete möter patienter i livets slutskede. Den ger konkreta beskrivningar om hur patienten upplever sin vård och talar även om vad som blir konsekvensen av den vård som getts både i positiv och i negativ bemärkelse. För att kommunikationen och relationen med patienten ska bli optimal behöver sjuksköterskor ökad förståelse och kunskap om hur viktiga dessa delar är. Att i arbetslaget erhålla stöd och stöttning till, träning i att möta de svåra, djupa samtalen med patienten. Samtalen med patienter i livets slutskede bör inte bara röra vård, symtomlindring och behandling utan även beröra patientens psykiska, andliga och sociala behov. En god kommunikation och vårdrelation som ses som grundläggande i denna studie är viktig i all vård. Förslag till vidare forskning inom området kan ses vara att fördjupa sig i det djupa samtalet med patienten och vad det innebär. Andra förslag till ytterligare forskning kan vara att titta på de brister i kommunikation som förekommer inom den palliativa vården för att kunna vidareutveckla och ge den utbildning och träning som behövs till vårdpersonalen.

## REFERENSLISTA

Artiklar med \* är inkluderade i resultatet.

Barnard, A., Hollingum, C. & Hartiel, B. (2006). Going on a journey: understanding palliative care nursing. *International Journal of Palliative Nursing*, 12 (1), 6-12.

Broback, G. & Beterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12, 339-346.

\*Carter, H., MacLeod, R., Brander, P. & MacPherson, K. (2004). Living with terminal illness: Patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45(6), 611-620.

\*Connors, A., Allport, S., Dixon, J. & Somersville, A. (2008). Patient perspective: what do palliative care patients think about their care? *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.

Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22 (1), 4-8.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och Vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber.

\*Fitzsimons, D., Mullan, D., Wilson, JS., Conway, B., Concoran, B., Dempster, M., Gamble, C., Stewart, C., Rafferty, S., McMahon, M., MacMahon, J., Mulholland, P., Stockdale, P., Chew, E., Hanna, L., Brown, J., Ferguson, G. & Fogarty, D. (2007). The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliative Medicine*, 21, 313-322.

Folkhälsomyndigheten. (2014). *Folkhälsan i Sverige - Årsrapport 2014*. Stockholm: Folkhälsomyndigheten.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Friberg, F. (2012). Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserad examensarbeten. Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (Red). (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom omvårdnad*. Lund: Natur och kultur.

Kasén, A., Nordman, T., Lindholm, T. & Eriksson, K. (2008). Då patienten lider av vården- vårdares gestaltning av patientens vårdlidande. *Vård i Norden*, 28 (2), 4-8.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur och kultur.

\*Kvåle, K. & Bondevik, M. (2008). What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 22, 582-589.

\*Larkin, P., Dierckx De Casterlé, B. & Schotsmans, P. (2007). Transition Towards End of Life in Palliative Care: an Exploration of its Meaning for Advanced Cancer Patients in Europe. *Journal of Palliative Care*, 23 (2), 69-79.

Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M. & Börjesson, S. (2003). Advanced Palliative Home care: Next-of-kind's Perspective. *Journal of Palliative Medicine*. 6 (5), 749-756.

Nationellt vårdprogram för palliativ vård. (2012-2014). Hämtad oktober 2015  
[http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativvard/natvp\\_palliativvard\\_2012\\_final.pdf](http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativvard/natvp_palliativvard_2012_final.pdf)

Palliativ. *Nationalencyklopedin*. Hämtad 26 maj, 2015, från  
<http://www.ne.se.login.libraryproxy.his.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/palliativ>.

Palliativ. World Health Organization. Hämtad 26 maj, 2015, från  
<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>.

Pavlish, C. & Ceronsky, L. (2009). Oncology nurses' perceptions of nursing roles and professional attributes in palliative care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13 (4), 404-412.

\*Rydahl-Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 19, 213-222.

Saunders, C. (2000). The evolution of palliative care. *Patient Education and Counselling*, 41, 7-13.

Socialstyrelsen. (2001). *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut.*(SOU,2001:6). Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad maj 2015 [http://www.barnmorskeforbundet.se/wp-content/uploads/2015/04/2005-105-1\\_20051052-Leg-Ssk.pdf](http://www.barnmorskeforbundet.se/wp-content/uploads/2015/04/2005-105-1_20051052-Leg-Ssk.pdf)

Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen.

\*Spichiger, E. (2008). Living with terminal illness: patients and family experiences of hospital end-of-life care. *Journal of Palliative Nursing*, 14(5), 220-228.



\*Spichiger, E. (2009). Being in the hospital: An interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients' experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 16-21.

\*Stajduhar, K., Thorne, S., McGuinness, L. & Kim-Sing, C. (2010). Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2039-2047.

Strang, P. & Beck-Friis, B. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber.

Svenska palliativregistrets årsrapport. (2014). Hämtad oktober 2015  
[http://media.palliativ.se/2015/08/Svenska-palliativregistret-%C3%A5rsrapport-2015\\_2.pdf](http://media.palliativ.se/2015/08/Svenska-palliativregistret-%C3%A5rsrapport-2015_2.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). Värdegrund för omvårdnad. Hämtad maj 2015  
[http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad\\_2014.webb.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_2014.webb.pdf)

Wallerstedt, B. & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *The Authors. Journal compilation Nordic College of Caring Science*, 21, 32-40.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Öhlen, J.(2000). *Att vara i en fristad*. Göteborg: Kompendiet.

## Bilaga

### Bilaga 1. Sökresultat vid datainsamling

Databas	Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa fulltext	Granskade	Inkluderade i studien
CINAHL	palliative* AND patient* ( patient* N2 perspect* OR view) AND (experience* OR phenomeno* OR feel* OR emotion* OR psych*) AND ((MH "neoplasms+") OR cancer* OR neoplasm* OR oncolog*) AND (PT (research OR review) OR PY 2015-2016)	63	11	6	6	5
Medline (PubMed)	(palliative OR palliative*) AND (patient OR patients) AND (experience OR experiences OR experience* OR phenomeno* OR feel* OR emotion* OR psychol* OR psychosoc*) AND ("Neoplasm"[Mesh] OR cancer OR oncology OR oncological OR neoplasm OR neoplasms) AND (patients persp*)	21	8	2	2	1
SveMed+	Palliative* AND patient* AND care* AND ( experience* OR phenomeno* OR feel* OR emotion* OR psych*)	31	5	1	1	1
Manuel sökning				6	4	3

## **Bilaga 2. Artikel granskning**

Nedan följer de frågor som användes för att granska artiklarna, enligt Friberg:

- 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 omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur är den i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningsspersonerna beskrivna?
- Hur har data analyserats?
- 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 det en återkoppling till teoretiska antaganden t.ex. vårdvetenskapliga antaganden?

### Bilaga 3. Artikelöversikt

1.

Titel	Striving for independence: experience and needs of service users with life limiting conditions
Författare	P. Cotterell
Tidskrift	Journal of Advanced Nursing
Land	United Kingdom
Årtal	2008
Perspektiv	Kvalitativ studie
Problem/syfte	Vad upplever patienter med livsbegränsning för behov, generella och specifika, i mötet med sjukvården.
Metod	Intervjuer
Resultat	Åtta olika tema hittades: beroende/oberoende, diagnos, rädsla, ilska/frustration, sorg, relationer, olikheter/egenskaper, service.
Konklusion	Palliativ vård bör inriktas så att maximalt oberoende kan uppnås både på individuell och strukturell nivå.

2.

Titel	The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness
Författare	D. Fitzsimons m.fl.
Tidskrift	Palliative Medicine
Land	Irland
Årtal	2007
Perspektiv	Kvalitativ studie
Problem/syfte	Att upptäcka vårdbehovet hos den palliativa patienten utan cancer diagnos utifrån patienternas perspektiv.
Metod	Intervjuer och frågeformulär
Resultat	Det centrala temat är en försämrad hälsostatus hos patienten som leder till minskad självständighet, social isolering och en börda för familjen.
Konklusion	Artikeln förmedlar behovet av att den palliativa vården och en stödjande behandling bör påbörjas tidigare hos patienter med kroniska dödliga sjukdomar än den görs idag.

3.

Titel	Patient perception of helping communication in the context of advanced cancer
Författare	K. Stajduhar, S. Thorne, L. McGuinness, C. Kim-Sing
Tidskrift	Journal of Clinical Nursing
Land	Kanada
Årtal	2010
Perspektiv	Kvalitativ studie
Problem/syfte	Frågan författarna ställer sig är: vad är till hjälp i kommunikationen för den svårt sjuke palliativa patienten i mötet med vårdpersonalen.
Metod	Sekundär analys av intervjustudier
Resultat	Fyra nyckelfaktorer hittades: vikten av att respektera tiden, professionellt bemötande, erkänna rädsla och realistiskt hopp, ärlighet vid vårdande samtal.
Konklusion	Kommunikation är en viktig del i den palliativa vården.

4.

Titel	Being in the hospital: An interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients' experiences
Författare	E. Spichiger
Tidskrift	European Journal of Oncology Nursing
Land	Schweiz
Årtal	2009
Perspektiv	Kvalitativ studie
Problem/syfte	Att studera patienter upplevelse av sjukhusvistelsen som blivit deras tillfälliga hem.
Metod	Intervjustudie
Resultat	Patienter beskriver vistelsen som å ena sidan fängelse å andra sidan himmel. Men oftast befinner patienten sig någonstans mitt emellan ytterligheterna. Vistelsen på sjukhus ses som en nödvändighet.
Konklusion	Då patienten har sjukhuset som sitt tillfälliga hem är det av vikt att vårdpersonalen möter, upptäcker och tillgodoser patientens behov för att på bästa sätt uppfylla deras önskemål.

5.

Titel	Living with a terminal illness: patients' priorities
Författare	H. Carter, R. MacLeod, P. Brander, K. McPherson
Tidskrift	Journal of Advanced Nursing
Land	Nya Zeeland
Årtal	2004
Perspektiv	Kvalitativ studie
Problem/syfte	Målet med studien var att undersöka vad patienter, med en palliative sjukdom, anses ha för prioriteringar i livet
Metod	Intervjustudie
Resultat	30 kategorier identifierades och grupperades till fem undergrupper: personliga/inre faktorer – yttre faktorer – framtids frågor – upplevelse av det normala livet - egenkontroll.
Konklusion	För att vårdpersonalen skall kunna ges bästa möjliga vård krävs förståelse för patientens prioriterade existentiella behov och hjälp att stärka dessa.

6.

Titel	What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer
Författare	K. Kvåle, M. Bondevik
Tidskrift	Skandinavien Journal of Caring science
Land	Norge
Årtal	2008
Perspektiv	Kvalitativ studie
Problem/syfte	Som vårdpersonal få insikter i cancer patienters uppfattning om delaktighet, kontroll över frågor och beslut som rör patientens hälsosituation och få kännedom om patientens önskningar.
Metod	Intervjustudie
Resultat	Tre teman hittades: självbestämmande – att vara delaktig i beslut som rör vård och behandling – delaktighet i omvårdnaden.
Konklusion	Vårdpersonalen praktiserar patientnära vård genom att behandla patienten med respekt, ge ärlig information, ge uppskattning, bjuda in patienten till diskussion om deras dagliga vård.

7.

Titel	Patient perspective: what do palliative care patients think about their care
Författare	A. Conners, S. Allport, J. Dixon, A. Somerville
Tidskrift	Journal of Palliative Nursing
Land	United Kingdom
Årtal	2008
Perspektiv	Kvalitative studie
Problem/syfte	Hur palliativa patienter ser på sin vård i hemmet och på sjukhuset
Metod	Intervjustudie
Resultat	Man fann 10 kategorier: kommunikation, främja självständighet, symtom kontroll, att göra ett bra jobb, vårdarna, special kunskap, att vara känd, värdesatt och omhändertagen, iscensätta, hitta sin roll, hopp.
Konklusion	Resultatet kan vara användbart i utveckling av vården, inte bara den palliativa vården. Fynden är återanvändbara och generella.

8.

Titel	Transition Towards End of Life in Palliative Care: an Exploration of its Meaning for Advanced Cancer Patients in Europe
Författare	P. Larkin, B. Dierckx De Casterlè, P. Schotsmans
Tidskrift	Journal of Palliative Care
Land	Europa, sex länder
Årtal	2007
Perspektiv	Kvalitativ studie
Problem/syfte	Hur beskriver svårt sjuka palliativa patienter i Europa övergången från kurativ till palliativ vård
Metod	Intervjustudie
Resultat	Fynd tyder på att övergången är en förvirrande tid med dubbla budskap, dålig kommunikation, och osäkerhet, men den fysiska miljön på hospice erbjuder en trygg plats.
Konklusion	Sammanfattningsvis är en förbättrad integrerad övergång mellan botande till lindrande vård av stor vikt för patienten, men det är av störst vikt att den palliativa vården behåller sitt innehåll och får vara den trygga plats där patienten får möjlighet att anpassa sig till sin egen död.

9.

Titel	Living with terminal illness: patients and family experiences of hospital end-of-life care
Författare	E. Spichiger
Tidskrift	Journal of palliative nursing
Land	Schweiz
Årtal	2008
Perspektiv	Kvalitativ studie
Problem/syfte	Att undersöka palliativt sjuka patienters och deras familjers upplevelser av den palliativa sjukhusvården.
Metod	Intervjustudie
Resultat	Patienterna levde individuella liv och då sjukdomen kom och sjukhusvård blev nödvändig fortsatte de att leva sina egna särskilda liv.
Konklusion	Adekvat vård och vårdarnas empati förbättrade kvalitén i patientens liv.

10.

Titel	Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer
Författare	S. Rydahl-Hansen
Tidskrift	Scandinavian Journal of Caring science
Land	Danmark
Årtal	2005
Perspektiv	Kvalitativ studie
Problem/syfte	Att beskriva upplevelsen av lidande hos patienter med obotlig cancer.
Metod	Intervjustudie
Resultat	Tre nyckeldelar hittades: ökad maktlöshet – ökad ensamhet och isolering – en evig och oövervinnlig kamp för att upprätthålla och bevara kontroll.
Konklusion	Patienten beskriver det som att leva i en allt mer oförutsägbar tillvaro i händerna av sin egen kropp, sitt medvetande, sin sjukdom, döden, behandlingen, vårdarna, sin förmåga att uttrycka sig, dåtid, nutid och framtid. Patientens beskriver också en ökad maktlöshet, ensamhet, isolering, och upplevelsen av att leva i en ständig och oövervinnlig kamp för att upprätthålla och bevara kontrollen.