

Livets slut

- patienters upplevelser av palliativ vård

FÖRFATTARE	Emma Ulfsdottir Cecilia Nährström
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng OM 2550
	HT 2010
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingegerd Lindquist
EXAMINATOR	Karin Ahlberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Livets slut – patienters upplevelser av palliativ vård
Titel (engelsk):	End of Life –Patients Experiences of Palliative Care
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 15 högskolepoäng OM 2550
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	21 sidor
Författare:	Emma Ulfsdottir Cecilia Nährström
Handledare:	Ingegerd Lindquist
Examinator:	Karin Ahlberg

SAMMANFATTNING

Att vårda döende patienter är en av de största och svåraste utmaningarna som sjuksköterskan kan ställas inför. Palliativ vård är en aktiv vård av hela människan när sjukdomen inte längre är botbar. Målet med den palliativa vården är att minska obehag och lidande. Kontroll av symtom och problem av fysisk, psykisk, andlig och social karaktär är av stor vikt. Vården ges med grund utifrån patientens behov och önskemål oberoende av vårdgivare. Genom fördjupad kunskap om patientens upplevelser av den palliativa vården skapas större förståelse för denna patientgrupp, då det verkar finnas en osäkerhet bland personalen inför den palliativa vården. Syftet med studien var att beskriva patienters upplevelse av att vårdas i ett palliativt skede. Litteraturstudien baserades på elva vetenskapliga artiklar, tio kvalitativa och en kvantitativ. Åtta artiklar hittades via databasen Cinahl, tre genom manuell sökning. Analysen gav upphov till fyra teman; miljö, relationer, kontroll och avsluta livet. Resultatet visade att upplevelsen av att befinna sig på sjukhus varierade från att det beskrevs som ett himmelrike till ett fängelse. Relationer till vårdpersonalen och anhöriga var mycket viktiga för att upplevelsen av den sista tiden skulle bli så bra som möjligt. Kontroll och delaktighet visade sig vara centrala aspekter inom palliativ vård. Deltagare uttryckte att de ville leva ända in i döden och att värderingar som varit viktiga tidigare i livet också var betydande i livets slutskede. Resultatet visade genomgående vilka stora konsekvenser brist på delaktighet kunde skapa, patienten blev helt utelämnad och livet vilade helt och hållet i någon annans händer. Det var genom delaktighet som förtroendet för vården skapades. Genom att hela tiden ha patienten i centrum och jobba utifrån varje unik persons behov kan sjuksköterskan påverka patienters upplevelser av den palliativa vården positivt.

INNEHÅLL

INTRODUKTION

	Sid
INLEDNING	1
PROBLEMFÖRMULERING	1
PALLIATIV VÅRD	1
De fyra hörnstenarna	2
Palliativ slutfas/livets slutskede	3
MÄNNISKOSYN	3
Helhetssyn	4
ETISKA PRINCIPER	4
AUTONOMI – DELAKTIGHET	5
LIDANDE	5
Sjukdomslidande	6
Vårdlidande	6
Livslidande	6

SYFTE	7
--------------	----------

METOD	7
Litteratursökning	7
Analys	7

RESULTAT	8
Miljö	8
Relationer	9
Kontroll	11
Avsluta livet	13

DISKUSSION	13
METODDISKUSSION	13
RESULTATDISKUSSION	15

REFERENSER	19
-------------------	-----------

BILAGOR

1 Resultat av artikelsökningarna	
2 Artikelpresentation	

INTRODUKTION

INLEDNING

Att möta döden och patienter som befinner sig i livets slutskede är något som de flesta sjuksköterskor kommer att göra i arbetet. I litteraturen beskrivs vikten av att sjuksköterskan har ett medvetet och bearbetat förhållningssätt till döden, både i yrket och som medmänniska (1). Ahlner-Elmqvist (2) menar att vårda en döende patient är en av de största utmaningarna man kan ställas inför som sjuksköterska. Ahlner-Elmqvist fortsätter med att beskriva behovet av inlevelseförmåga, kunskap, fantasi, kreativitet och insikt i hur det är att vara svårt sjuk.

Genom studietiden har vi berikats med egna upplevelser och erfarenheter från palliativ vård av patienter som berört oss och därför vill vi fördjupa oss inom ämnet.

PROBLEMFORMULERING

Varje år dör ca 90 000 personer i Sverige (3). År 2001 dog 15 869 personer i västra Götaland, 47 % av dessa dog på sjukhus (4). Många av dessa dödsfall sker på vårdavdelningar som inte har någon specialisering inom palliativ omvårdnad. På en vårdavdelning vårdas ofta patienter med olika diagnoser, förutsättningar, behov och framtid. Arbetsbelastningen är ofta hög och inställningen är inriktad på att bota. När en patient i livets slut vårdas på en avdelning utan specialisering inom palliativ vård ställs mycket på sin spets. Målet med palliativ vård skiljer sig mot målet för den kurativa vården. Inom kurativ vård och behandling kan risker tas och patienten utsätts för biverkningar eftersom vinsterna är stora om sjukdomen botas. Inom palliativ vård måste risker och biverkningar begränsas för att inte överskugga de vinster som uppnås i förbättrad livskvalitet (5).

Vi har upplevt att prioriteringarna läggs på det botbara och att patienten inte får sina behov tillräckligt analyserade och tillgodosedda. Samtidigt verkar det finnas en osäkerhet bland personalen inför den palliativa vården. Genom fördjupad kunskap om patientens upplevelser av den palliativa vården skapas större förståelse för denna patientgrupp. Detta kan i slutändan vara till stor hjälp för oss i vårt kommande yrkesliv och för våra kollegor.

Vi vill genomföra en litteraturstudie om patienters upplevelse av den palliativa vården för att få en fördjupad kunskap för patienters subjektiva upplevelser i livets slutskede. Detta för att kunna erbjuda genomtänkt och god vård när vi senare i vårt yrkesliv kommer att möta och vårda den döende människan.

PALLIATIV VÅRD

Palliativ vård är en aktiv vård av hela människan när sjukdomen inte längre är botbar. Kontroll av symtom och problem av fysisk, psykisk, andlig och social karaktär av stor vikt. Det är en vård som ska erbjudas alla oavsett ålder, som har en symtomgivande obotbar sjukdom där överlevnaden förväntas kort. Vården ges med grund utifrån patientens behov och önskemål oberoende av vårdgivare. Palliativ vård kan ges på sjukhus, hospice eller i det egna hemmet (6). Palliativ vård innebär således vård utan kurativt syfte. Vård med kurativ inriktning kräver att patienten kan få bot och så lång sjukdomsfri överlevnad att denne dör av

annan orsak. Inom den palliativa omvårdnaden saknas denna möjlighet helt och man fokuserar på att symtomlindra (7).

Ordet palliativ kommer ifrån det latinska ordet pallium som betyder mantel (8). Manteln är där av symbolik som ska stå för de lindrande åtgärder som ges. I den palliativa vården räknas inte de olika skilda insatserna var för sig utan inriktningen är en aktiv syn på helheten som bygger på en vårdfilosofi där syftet är att skapa livskvalité när man inte längre kan bota. I den palliativa vården ingår även att vårda de närstående och att hjälpa dem i deras sorg (7). Inom den svenska sjukvårdskontexten används begreppet palliativ vård vanligtvis för vård av patienter som befinner sig i livets slutskede (9).

World Health Organization, WHO, antog år 2002 en central definition av palliativ vård. Nationella rådet för palliativ vård har tagit fram en svensk översättning.

"Definition av palliativ vård enligt WHO, 2002

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.

- Lindrar smärta och andra plågsamma symtom.
- Bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process.
- Syftar inte till att påskynda eller fördröja döden.
- Integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet.
- Tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal.
- Befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse.
- Är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livets såsom cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer." (10 <http://www.nrpv.se/pages/590.asp?menuID=254>)

De fyra hörnstenarna.

Den palliativa vården grundas på fyra hörnstenar, som är förutsättningen för att en god palliativ vård skall kunna bedrivas (6);

- Symtomkontroll som omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov (11).
- Samarbete i arbetslag vilket inkluderar flera professioner. Till exempel läkare, dietist, arbetsterapeut, sjukgymnast, sjuksköterska, undersköterska etcetera. Arbetet i team är av största vikt eftersom det är många kompetenser som behövs och är viktiga i den mångdimensionella palliativa vården (11).
- Relation och kommunikation. En god relation inom arbetsgruppen, mellan personal och patient samt närstående (11). Den goda kommunikationen är det som ligger till grund för en relation, det är i kommunikationen vi möts och skapar relationen (12).

- Närståendestöd. Både under sjukdomstiden och under sorgen efteråt ingår det i den palliativa vården att stödja och hjälpa anhöriga. De anhöriga ska också erbjudas att delta i vården (11).

Lindrande vård ska ges så att patienten varje stund upplever så stor tillfredsställelse som är möjlig, på alla plan. Litteraturen tar upp principen om att göra gott som då hänger ihop med att inte skada. I uttrycket ”inte skada” ingår att inte genomföra behandlingar eller kontroller som inte är till gagn för patienten, men också att välja bort mediciner med allt för besvärliga biverkningar (12).

Palliativ slutfas/Livets slutskede

Begreppet ”att dö” brukar delas upp i tre delar:

- Döendet,
- Händelsen dö,
- Tillståndet död.

Döendet är en process som varierar i tidslängd, den begränsas i längd till att döden inträder. Däremot kan det vara svårt att fastställa när döendet börjar. I Socialstyrelsens underlag till vårdprogram har tre kriterier angetts för att definiera livets slutskede.

- Rätt ställd diagnos,
- Att det inte längre går att bota sjukdomen eller förbättra prognosen,
- Att man kan vänta döden inom kort, dagar eller veckor (11).

Inom cancervården skiljer man mellan en tidig palliativ fas och en sen palliativ fas. I den tidiga palliativa fasen är sjukdomen obotlig, målet är en god livskvalitet och en livsförlängning. Denna fas kan pågå i flera månader eller till och med år. Den palliativa slutfasen börjar då den sjukdomsspecifika behandlingen är avslutad. Tidsperspektivet är ofta kort, veckor till någon månad. Målet är nu inte att förlänga livet utan att skapa förutsättningar för en god livskvalitet under den sista tiden (13).

MÄNNISKOSYN

I dagens samhälle uppfattas människan alltmer och oftare som aktör, man är någonting mer än människa. En aktör förväntas att ingripa aktivt i samhället för att förändra världen, han/hon är nyttig och tillför något till samhället. Det kan bli problematiskt när man ser på livet och människan i aktörsperspektivet. Det skulle kunna betyda att en person som tappat sin förmåga och möjlighet att bidra till samhället blir en belastning. En aktör är alltid en person, men en person är inte alltid en aktör, ibland förloras förmågan att vara aktör (11).

Den humanistiska människosynen har sin grund i att människan har ett inneboende värde. Detta innebär att värdet ligger i att vara människa, människan har sitt värde endast på grund av att denna är människa. Värdet ändras inte, varken i positiv eller i negativ riktning utav vad denne tillför eller inte tillför samhället. Detta blir av stor vikt när en person blir patient. När en person inte längre tillför samhället ska denne ses som lika värdefull (11).

Människovärdet kan ses som betingat eller obetingat. Ser vi det som betingat krävs det att vissa faktorer måste finnas närvarande för att människan ska uppnå fullt värde. Obetingat

innebär att värdet är konstant högt och inte påverkas av yttre omständigheter. Värdet fås endast genom att vara människa. När man talar om människans okränkbara värde handlar det om den respekt och värdighet som hon ska ses med. Hon kan inte och ska inte tvingas mot sin vilja eller övertygelse (15). Henriksen och Vetlesen menar *”att erkänna en människas människovärde är därför att garantera henne frihet och möjlighet till fortsatt liv på ett sätt som gör att hon kan uppleva sig som värdefull och värdesatt.”* (15 sid 128).

Helhetssyn

Enligt Eriksson (16) innebär människosynen i vården att människan är en helhet där alla delar är lika mycket värda. Detta innebär att man i vårdandet möter människan, själen, kroppen och anden. Vi ska behandla alla delar även om det aktuella hindret finns inom en del (16). Kroppen kan kunskapsmässigt delas in i delar men människan kan inte förstås som delad. Helhetssyn i vården kommer ur att vården ses ur patientens perspektiv, vilket innebär att sjuksköterskan ser patienten som en människa. Det krävs att sjuksköterskan öppet och intensivt lyssnar och iakttar för att ha möjlighet att se patientens perspektiv av vårdprocessen. Patienten ska ses som mer än en patient, att sjuksköterskan kan se bakom rollen som patient och se personen (17). Helhetssyn innefattar också en syn på livet som en helhet, människan är mer än biologiskt liv. Den levande människan har drömmar, hopp, livsvilja, tro, tankar, fantasi etcetera. En människa vill vara medskapare av sitt liv, även livsdimensionen finns med i helhetssynen i vårdprocessen (16).

ETISKA PRINCIPER

Målet med den palliativa vården är att ge en så god livskvalitet som möjligt. Detta ställer höga krav på att sjuksköterskan ständigt ifrågasätter sitt handlande, varje dag ställs hon inför en rad etiska frågeställningar (18).

De principer som gäller i allt vårdarbete utgår från den humanistiska människosynens värdegrund, att alla människor har lika värde. Varje människa är unik, äger ett egenvärde och har en integritet (6). Inom den palliativa vården uppstår speciella etiska ställningstaganden i mötet med patienter som av olika anledningar inte kan kommunicera, eller har nedsatt autonomi (18). Vid sjukdom och döende ställs således stora krav på att andra människor upprätthåller och tillgodoser det unika hos varje person (6). Det finns aldrig några enkla svar vid dessa ställningstaganden. Det viktiga är att sjuksköterskan har fokus på målet med den palliativa vården, det vill säga att motverka onödigt lidande (18).

Människovärdet och den personliga integriteten kan upprätthållas med hjälp av de etiska principerna. De fyra vedertagna och allmänt erkända etiska principerna är:

- Att göra gott,
- Att inte skada,
- Att vara rättvis,
- Att värna om självbestämmanderätten (11).

AUTONOMI - DELAKTIGHET

Patienters rätt till delaktighet har sitt ursprung i en syn på människan som autonom varelse (19). Ordet autonomi härstammar från grekiskan och definieras som självstyre, självbestämmande och oberoende (8). Patienten uppmanas och uppmuntras till eget deltagande för att på så sätt stärka autonomi och värna om integriteten (20). Självbestämmanderätten vilar på en av de grundläggande mänskliga rättigheterna, rätten till frihet (21).

I den svenska hälso- och sjukvårdslagen, (HSL) 1982:763, står det att den svenska hälso- och sjukvården skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och så långt det är möjligt utformas och genomförs i samråd med patienten (22).

I litteraturen beskrivs att en person är autonom om denne kan bestämma över sig själv utan yttre begränsningar, samt välja att handla i enlighet med sin moraliska övertygelse. För att kunna fatta ett självständigt beslut måste man vara tillräckligt informerad så att man kan överblicka konsekvenserna av olika val (7). När en individs autonomi begränsas innebär det att möjligheterna att leva som en unik individ hämmas och då behövs stöd för detta. Man kan då få svårt att förverkliga sin självbestämmanderätt och upprätthålla sin personliga integritet, det vill säga att integriteten och självbestämmandet hamnar i riskzonen (21).

Den döende människan upplever ofta en autonomiförlust. Det kan gälla förlust eller ett hot om förlust av kroppsliga funktioner, av självkontroll, av identitet eller av relationer till medmänniskor och av livsinnehåll (7). I en sådan situation är det lätt att andra, i tron att de hjälper, tar över bestämmandet och att vården ges utifrån andra utgångspunkter och preferenser än den sjukes. I en livssituation där vi upplever ett starkt beroende, känner oss onyttiga och kanske även mindre värda, kan det vara svårt att hävda sin egen vilja (7). När förmågan till att uttrycka sig själv minskar kan en familjemedlem hjälpa patienten att få sin vilja tillgodosedd (9).

LIDANDE

Målet med den palliativa vården är att minska obehag och lidande när det är möjligt (7). Lidande är definierat som att känna hot för sin existens, sitt jag. Det svåraste lidandet kan beskrivas som att ens själv, jaget upplevs som söndertrasat. Den lidande människan kan känna sig avskärmat både från sig själv, från andra och från själva livet. När en människa drabbas av en livshotande sjukdom och ställs inför sin kommande död innebär detta ofta ett djupt lidande. Även om lidande är oundvikligt i både vården och livet kan det vara svårt att möta och försöka lindra en annan människas lidande, speciellt då den lidande människan kan ha svårt att uttrycka och förmedla sin upplevelse till andra (5).

Enligt Öhlén (23) finns lidande i flera dimensioner som sammanflätas på ett sätt som gör att personens lidande kan vara kroppsligt, själsligt och andligt. Lidande är något som kan vara svårt att beskriva med ord. Det gemensamma i de olika dimensionerna är att samtliga utgår från den lidande personens upplevelser. En utomstående kan således inte avgöra vad lidande innebär för en viss person. Därför bör kunskap och uppmärksamhet riktas mot den betydelse och innebörd som patienten finner eller ger sitt lidande och inte hur lidandet i sig har mening.

När en människa hotas av förintelse, en väntan inför döden, men inte vet när den inträffar, upplever den drabbade ofta ett djupt lidande. Hotet av förintelse, rädsla och förtvivlan blandas med viljan till att leva, en kamplust. När vi står inför en patient som upplever svårt lidande, en obotlig sjukdom, kan det kännas oerhört svårt att veta hur vi skall handla (24). Eriksson (24) resonerar kring begreppet lidande utifrån flera olika dimensioner, sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Hon menar att det är den lidande människan vi möter i vården som motiverar oss till att vårda.

Sjukdomslidande

Sjukdomslidande upplevs i relation till sjukdom och behandling (24). Sjukdomslidande kan uppkomma som symptom, exempelvis smärta, illamående, trötthet, klåda och yrsel. Men sjukdomslidande har även en djupare och mer komplex dimension (25). Lidandet kan uppkomma vid upplevelser av förnedring, skam och/eller skuld som personen upplever i relation till sin sjukdom eller behandling. Lidandet kan upplevas av patienten själv, uppstå på grund av dömande attityd från vårdpersonal eller orsakas av det sociala sammanhanget (24). Enligt Öhlén (23) kan sjukdomslidandet upplevas som ensamhet och en känsla av att vara sårad och sårbar. Lidandet är även socialt betingat, exempelvis då andra människor drar sig undan från den som är svårt sjuk. Med en svår sjukdom följer även känslor av hopplöshet, skuld, saknad, skam och osäkerhet. Ofta bär patienten ensam på dessa känslor (23).

Vårdlidande

Vårdlidande kan förklaras som det lidande individen upplever på grund av vård eller brist på vård. En person måste ha förståelse för sin individuella vård, och även förstå meningen med vården för att undvika upplevelsen av vårdlidande. Om den enskilde inte har förståelse för meningen med vården kan dennes självkänsla bli försvagad och en känsla av maktlöshet kan upplevas. Vårdlidande innebär att den lidande personen blir åsidosatt, fråntas rätten att ta aktiv del i sin egen vård och hälsoprocess, patientens värdighet kränks. Genom att kränka en människas värdighet fråntas patienten möjlighet att helt och fullt vara människa. Kränkning kan innebära utebliven vård, maktutövning, fördömlse och straff eller reducerad känsla av egenvärde. Med utebliven vård menas att vårdpersonalen inte ser och bedömer vad patienten behöver (25). Enligt Eriksson (24) är vårdlidandet något onödigt som bör elimineras. Detta uppstår vid brist på kunskap, omedvetet handlande och avsaknad av reflektion. Alla individer har samma värde och värdighet men det innebär också att alla människor har sin egen uppfattning om värdighet.

Livslidande

Enligt Eriksson (24) finns lidande även i en form som hon kallar för livslidande. Vid livslidande står människan inför ett lidande som innefattar hela hennes livssituation. Livslidandet kan innebära allt från ett hot mot ens totala existens till att förlora möjligheten att fullfölja olika sociala uppdrag. Livslidande är det lidande som är relaterat till allt vad det kan innebära att leva, att vara människa bland andra människor.

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva patienters upplevelser av att vårdas i ett palliativt skede.

METOD

Litteratursökning

Problemområdet identifierades och en inledande litteratursökning gjordes för att få en bild av forskning som gjorts inom området. Syftet formulerades och användes som grund i den egentliga litteratursökningen.

Artiklarna söktes i databasen Cinahl då den har en vårdvetenskaplig inriktning och innehåller artiklar med omvårdnadsperspektiv. En artikel hittades genom en manuell sökning i en vetenskaplig tidskrift, American journal of hospice and palliative medicine, på Göteborgs universitets hemsida. Ytterligare två artiklar hittades genom sekundärsökning från en referenslista ur en kandidatuppsats.

Inklusionskriterierna var; vetenskapligt publicerade artiklar, peer reviewed, utgivna på engelska, publiceringsår efter 1998. Dessutom valdes enbart artiklar som handlade om vuxna personer över 18 år som befann sig i ett palliativt skede i sin sjukdom. Däremot beaktades inte kön eller sjukdomsdiagnos. I början söktes endast kvalitativa artiklar som behandlade palliativ vård på sjukhusavdelning utan palliativ specialisering, detta breddades senare till att innefatta även hospice. En kvantitativ artikel inkluderades också då den ansågs bidra med värdefull information till syftet.

Sökorden som användes var: End of life, End-of-life care, Illness, Patient, Palliative care, Hospital, Elderly, Experience och Terminally ill. Vi använde oss av boolesk söklogik med ordet AND. En etisk nämnd hade granskat och godkänt studierna i de artiklar som inkluderades. Resultatet av sökningarna finns presenterat i en tabell som bilaga nr 1.

Flera sökningar gjordes i Cinahl och Pubmed men eftersom de inte resulterade i någon vald artikel presenteras de inte i tabellen. Titlar lästes igenom och därefter abstrakt till de artiklar som ansågs vara av intresse för vårt syfte. Om abstrakt var intressant lästes även resultatet i artiklarna. För de artiklarna där resultatet ansågs av intresse lästes artiklarna i sin helhet, fyra av dessa valdes bort på grund av att fokus låg på sjuksköterskans upplevelse eller att studien utförts inom hemsjukvården.

Analys

Analysen gjordes utifrån Fribergs (26) metod för en litteraturöversikt. Artiklarna lästes inledningsvis igenom ett flertal gånger i sin helhet av båda författarna, detta för att ge en tydlig överblick och förståelse av innehållet. Med fokus utifrån syftet lästes därefter resultatet från varje artikel ett flertal gånger. Innehåll med relevans, som svarade an på vårt syfte, markerades i texten. Detta utfördes till en början enskilt och därefter tillsammans, för att försäkra att vi förstätt artiklarna på samma vis. Vi fann återkommande innehåll, ord och uttryck som vi tillsammans kategoriserade i fyra teman med tillhörande subteman; miljö,

relationer, kontroll och avsluta livet. Tre av dessa delades vidare in i subteman; sjukhusmiljön, personlig sfär, närstående, vårdpersonal, trygghet, förlust, att ta kontroll, återfå kontroll. Inga subteman skapades i kategorin avsluta livet.

Tabell nr 1 översikt av teman och subteman

Teman	Subteman
Miljö	Sjukhuset Personlig sfär
Relationer	Närstående Vårdpersonal
Kontroll	Trygghet Förlust Ta kontroll, återfå kontroll
Avsluta livet	

RESULTAT

Miljö

Sjukhuset

Upplevelsen av sjukhusvistelse beskrivs i flera artiklar (27, 28, 29, 30, 31). Att vårdas på sjukhus upplevdes väldigt olika från person till person, en del patienter beskrev det som ett fängelse medan andra upplevde det som ett himmelrike. Flera beskrivningar av upplevelsen befann sig mellan dessa extremer och det sågs som en nödvändighet att vara på sjukhuset (27, 28). Hur sjukhusvistelsen upplevdes var inte konstant utan kunde ändras över tid genom att tiden gick och vissa minnen bleknade (28).

Enligt Spichiger (27) berättade både patienter och deras familjer gärna om livet som det var före och sjukdomsdiagnosen. När de sedan beskrev specifika vårdhändelser gjorde deras unika livsberättelser det lättare att förstå varför de upplevt det så som de gjort.

I en annan studie beskrevs att några personer kände sig instängda på sjukhus. Detta ledde till en ökad sjukdomskänsla och att de blev ledsna och arga. På sjukhuset förlorade de sitt oberoende vilket i sin tur ledde till en ökad sjukdomskänsla. Sjukhuset fungerade som en ständig påminnelse om sjukdomen och de förluster som den innebär (28).

I en studie ogillade alla deltagare sjukhuset. De tyckte det var en tråkig plats där tiden passerade väldigt långsamt. En deltagare beskrev det som ett fängelse medan en annan beskrev det som en kyrkogård. Sjukhuset påminde ständigt om att sjukdomen var i progress och att döden väntade, sjukhusmiljön gav en känsla av att vara fången både till tid och till plats. En deltagare upplevde sjukhuset som en fälla i sjukdomen, en plats att dö på. Sjukhuset påminde också om allt man gått igenom, allt lidande. Alla deltagare i denna studie hade föredragit att vara hemma (31).

"It is better to be buried than to go to the hospital." (31 sid 314).

I ett konsultationssamtal i den palliativa vården fick patienterna i en studie frågan om vad som bekymrar dem mest. En patient sa att det värsta var att inte kunna lämna sjukhuset medan en annan sa att de var att inte kunna vara hemma (29). En deltagare hade fått frågan om vad som

var bra med att vara på sjukhuset. Denne svarade direkt att det var dåligt att vara drabbad av sjukdom där ingen bot fanns och att det därför inte fanns något bra alls (27). Sjukhuset beskrevs som oombärligt och rätt plats att befinna sig på (28). Många patienter beskrev det som en enorm lättnad att vara inlagd på sjukhuset eftersom de hemma lidit svårt av symtom, som lindrades på sjukhuset, och att de kände sig väl omhändertagna (27, 28). De hade hopp om att kunna återvända hem och möjlighet till kortare permissioner nämndes som mycket positivt (28).

En studie handlade om upplevelsen av att leva och dö på hospice. Även i denna studie visade det sig att upplevelsen varierade kraftigt. Upplevelserna kunde kopplas till vilka symtom patienterna led av. För patienter som led av smärta, inkontinens eller andningssvårigheter kunde vistelse på hospice ge en känsla av större kontroll över kroppen. Men en flytt till hospice representerade också en förlust av jaget. Denna förlust ansågs ändå acceptabel för att bevara sin funktionsnivå och kunna spendera tid med familj och vänner. För dessa patienter var symtomkontroll en av de största vinsterna av att vara på hospice (32).

Personlig sfär

Att ha kontakt med det vanliga livet ansågs vara viktigt i hanterandet av att befinna sig på sjukhus. Detta uppnåddes med hjälp av att ha personliga tillhörigheter runt om sig, till exempel teckningar, målningar, foton eller andra kära personliga ägodelar. Det var även viktigt att försöka behålla vardagliga rutiner från livet utanför sjukhuset, till exempel lyssna på radio eller ha möjlighet att ta ett glas vin till maten (27).

Vikten av att ha möjlighet till att vara privat och avskild togs upp i två av studierna (30, 33). I den ena beskrev en deltagare att värdighet hör ihop med möjligheten att vara privat, att man ska respektera det personliga rummet (33). I en annan studie beskrevs att avskildhet behövdes för att kunna finna lugn och ro (30).

Relationer

Närstående

På frågan om vad som bekymrade patienterna mest i den palliativa vården svarade 15 % av deltagarna i en studie att det var påverkan på relationer till familj och närstående. Majoriteten av dessa var oroliga över att vara en alltför stor börda för sina nära eller att deras familjer skulle behöva ta svåra beslut å deras vägnar. Andra bekymrade sig över att missa stora händelser i livet efter att de dött eller att de skulle bli separerade från sina kära för alltid (29). Oro för att vara en börda återkom i flera studier (29, 32, 33). En deltagare oroade sig över att den anhörige inte skulle klara av situationen. Att den anhörige skulle vara i behov av hjälp men inte själv skulle söka hjälp. Att anhöriga fick mer utrymme och möjlighet att hantera situationen, vilket befriade dem från en del av bördan uttryckte fler deltagare var anledning till att det var skönt att de befann sig på sjukhus. En man uttryckte en önskan om att få dö snabbt för att minska hustruns lidande (32).

Oro över hur det skulle gå för familjen i framtiden togs upp i flera studier (30, 31, 32, 33, 34). I en studie beskrevs oron för familjen både i nutid och i framtid. De kände också oro över att familjen var oroliga för dem. Flera deltagare berättade att då vardagen ändrades och då de inte längre kunde fullfölja det normala livet skapades en stor sorg vilket i sin tur ledde till en oro för framtiden. De oroade sig för att lämna ett tomrum i sina familjers liv (31).

"Mostly, I'm worried about the boy; what's going to happen when I'm gone. How will he do in school?" (30 sid 10).

Denna oro ledde till att deltagarna ansträngde sig för att inte visa hur de mådde utan istället lade stor vikt vid att familjen skulle må bra. De beskrev att de försökte muntra upp de närmaste i sin omgivning (31).

"As long as they are happy, I am happy..." (31 sid 313).

I en studie (31) uttryckte alla deltagarna att de ogillade då andra tyckte synd om dem. De ville inte att andra skulle visa sådana känslor varken i ord eller i handling. Alla beskrev det som ett hot mot deras självuppfattning att bli tyckt synd om. Det fick dem att känna sig svaga, onormala, handikappade och underlägsna.

Familjen och närstående var till stor hjälp för att kunna hantera sjukdom och annalkande död. Att få besök eller hålla kontakt över telefon med släkt och vänner beskrevs som mycket viktigt och gav stor tillfredsställelse (30). En hustru berättade hur hennes man piggade till och blev lite bättre när deras söner som hälsade på från utlandet kom in i rummet (27).

Vårdpersonal

I två studier (27, 35) hade relationen mellan patient/anhörig och vårdpersonal en central roll. Patienter och anhöriga föredrog glada, snälla, leende vårdare med gott uppförande. Det uppskattades när vårdpersonalen sa hej och hejdå samt att de ibland deltog i vardagligt prat.

"Oh yes, he is a human being!" (35 sid 197).

Patienterna ville ha kompetenta professionella vårdare, men hoppades också på omtänksamma människor. Vänligheten hos sjuksköterskorna betonades som speciellt positivt. Andra positiva drag var empati, hänsyn och respekt. En viktig aspekt som även togs upp var att vårdarna presenterade sig (27, 35). Den vårdpersonal som visade förståelse för den svåra situationen för de anhöriga beskrevs som tillgängliga, goda lyssnare och engagerade (35).

En mamma berättade om en händelse när en sjuksköterska kom med sonens medicin. Mamman var van sedan flera år tillbaka att ta ansvar för sin sons medicin och ge den till honom. Sjuksköterskan påpekade att de hittat en tablett i sängen och att hon därför själv var tvungen att kontrollera att alla mediciner togs. Mamman upplevde det som omotiverad misstro mot henne vilket gjorde henne ledsen (35).

Patienterna och de anhöriga uttryckte en förståelse för att relationen inte vilade på ena partens ansvar utan att även de själva hade en betydelse i skapandet av relationen. De beskrev hur de försökte uppehålla och skapa goda relationer med personalen. De uttryckte även en medvetenhet om att de var en sårbar part i relationen och att de inte ville riskera sin relation med vårdarna då detta potentiellt skulle kunna skada eller försämra vården. Vissa patienter försökte behaga personalen och göra som de sa fast de egentligen inte höll med (35).

På frågan om vad som bekymrade deltagarna mest i den palliativa vården svarade 9 % i en studie den medicinska behandlingen och missnöje med relationen till vårdpersonal. Patienterna ansåg att det var besvärande att så många olika läkare och övriga vårdare var involverade i vården.

"I don't want so many people bothering me" (29 sid 91).

Några patienter beskrev upplevelser om ovänligt bemötandet från personalen. Det var inte många som tog upp detta, men då det inträffade tog patienterna och de anhöriga mycket illa vid sig. De hade svårt att glömma dessa upplevelser och tenderade att älta och minnas och detta skapade stort lidande (27, 35). Bryskt beteende från vårdpersonalen ökade känslan av sårbarhet hos patient och anhöriga (35).

Kontroll

Värdet av att behålla kontrollen samt behålla en känsla av att kunna påverka livets gång fram tills det tar slut beskrivs på olika sätt i en flertalet studier (27, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36). Det ansågs viktigt att vara delaktig i beslut gällande vård och behandling för att behålla kontroll över sjukdomen så länge som möjligt. Patienterna menade att de på så sätt kunde leva fullt ut så länge som möjligt innan sjukdomen tog överhanden (33).

Trygghet

Det fanns ett tydligt behov bland patienterna att känna trygghet. Det var viktigt med kontinuitet i vården, att personalen var känd för patienterna och att de jobbade som ett team. Kompetensen bland personalen var viktig, och blev ett mått på trygghet för patienterna (36). Även delaktighet togs upp som något betydelsefullt för patienter som befinner sig i en palliativ fas. Patienterna ansåg att de var delaktiga i sin egen palliativa vård, att det var tillåtet att ställa frågor och ifrågasätta den pågående vården. Flertalet menade dock att själva beslutet kring behandlingen skulle tas av vårdpersonalen, eftersom patienterna själva inte ansåg att de hade tillräckligt med kunskap för att kunna fatta sådana beslut (36).

I en palliativ fas, då patienten lider av en svår sjukdom, ställs han/hon inför en oberäknelig framtid med många förändringar (27). En känsla av att känna trygghet kan lätt ändras till en känsla av osäkerhet om patienten känner att han/hon inte kan förmedla sina tankar eller kommunicera med personalen. Om patienten inte tillåts att delta i, eller förlorar känslan av att de är delaktiga i sin egen vård, skapas en känsla av utanförskap vilket i sin tur leder till känslor av osäkerhet. Förtroende skapas genom att patienterna tillåts vara delaktiga (36). Patienterna måste även veta var de kan få den hjälp de är i behov av för att känslan av osäkerhet inte skall uppkomma (36). Att erhålla rätt information gällande behandling och diagnos ansågs viktigt i en studie. Det fanns en längtan efter att få raka och säkra svar, istället för velande och osäkra, som tyvärr hörde till vanligheten (27).

Förlust

Med en progressiv sjukdom följer en rad förluster. Patienten förlorar förmågan att utföra dagliga aktiviteter, arbete och hobbies som han/hon tidigare ägnat sig åt. Förlust av funktioner medför förlust av självständighet och även av förmågan att ta hand om sig själv (27, 31). En känsla av förlust av kontroll uppstår i tillstånd av att vara beroende, vilket blir följderna då man inte kan ta hand om sig själv eller utföra sysslor som tidigare. Känslan av att ha förlorat kontrollen beskrevs utifrån att livet inte var som det en gång var och att patienten fått en ny roll som han/hon inte trivdes med. Beroendeställningen till andra var en påminnelse om sjukdomen och att den medfört en förlust av kontroll. Det var därmed viktigt att fortfarande vara produktiv och känna sig behövd. Att känna sig oproduktiv kunde medföra en känsla av maktlöshet (31).

I en kvantitativ studie (37), som syftade till att undersöka vad patienter som befann sig i en palliativ fas i livet upplevde som svårast, framkom att de fem viktigaste problemen kunde relateras till förluster.

- Inte ha möjlighet att kunna fullfölja sina vanliga rutiner,
- Att uppleva fysiska symtom,
- Inte kunna fullfölja sina gamla roller,
- Inte längre känna sig som den person de en gång var,
- Inte ha möjlighet att uträtta dagliga uppgifter som hör livet till (37).

I ett antal studier gav patienter uttryck för rädslan inför att inte ha kontroll över fysiska funktioner när döden närmar sig (29, 30, 31, 33). Fysiskt lidande, relaterat till smärta i samband med döden, var den största fruktan för många patienter (29, 30). Rädslan inför sjukdomens utveckling och en okontrollerbar smärta fruktade patienterna i en studie. Rädslan för smärta visade sig vara större än rädslan inför själva döden. Patienterna i studien föredrog att dö hellre än att lida av svåra smärtor (31).

Att förlora förmågan att kunna ta hand om sin personliga hygien upplevde en kvinna som en känsla av fysiskt förfall (30). Det fanns en stor oro över att förlora den kognitiva funktionen samt att inte vara mentalt klar (30, 33).

”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” (33 sid 957).

“I’m not afraid of death; I’m afraid of dying. The pain and disorientation, struggling for breath or whatever the case may be” (33 sid 957).

En patient gav uttryck för rädslan över att förlora kroppsliga funktioner, förmågan att ta hand om sig själv samt att inte kunna behålla sitt privatliv. Patienterna pekade på vikten av att få behålla sin värdighet och att bli respekterade (33).

”I had a visitor with me. And it wasn’t a family member. The nurse came in to check my catheter to see how much it drained and to empty it. It just caught me so off guard. I didn’t appreciate that, because it’s like sharing my urine with other people” (33 sid 956).

En patient, som blivit kraftigt försvagad i de nedre extremiteterna, menade att förlusten av fysiska funktioner och oförmågan att ta hand om sig själv gjorde att hon förlorade sin värdighet (33).

Ta kontroll, återfå kontroll

Deltagarna i en studie ifrågasatte vem som egentligen bestämde över deras liv, över sjukdomen och upplevelsen av att vara döende. Flera deltagare beskrev hur de försökte ta kontroll över livet trots sjukdom och stundande död (34). Två studier visade att patienter förlitade sig till Gud och var säkra på att Gud hade kontroll över livet (31, 34). De ansåg att det fanns en mening med allt som inträffade, för att i slutändan resultera i någonting bättre. I en studie berättade alla deltagarna att de till fullo litade till sin Gud, samt att denna tro ingav hopp och optimism bland patienterna (31). Andra sätt att försöka återta kontroll över livet var;

att kämpa för sitt liv, inte ge upp, avböja behandling, samt att bevisa för vårdpersonalen att de inte var så sjuka som de var (33, 34).

*”I’m not dead yet” “God’s not done with me yet”
“I want to live as long as I can” (33 sid 957).*

Avsluta livet

I en studie (34) pekade alla deltagare på vikten av att fortsätta leva ända in i döden. Upplevelser, tro och värderingar som varit viktiga tidigare i livet, var viktiga också i det palliativa skedet. Deltagarna försökte genom berättelser om livet de levde, reflektera över frågan om den kommande döden. De funderade mycket på frågor om meningen med livet och sin egen existens.

En kvinna berättade om vikten av att i det längsta behålla det friska. Hon berättade om hur hennes dotter ville hjälpa henne att betala räkningar för att hon skulle slippa bekymra sig om det. Men kvinnan kände att det fick henne att förlora kontroll, som om hon inte längre hade något i livet att säga till om (33).

”Don’t take that away from me yet. I can still do that. I can’t drive, I can’t walk around the block, but I can do my bills.” (33 sid 958).

Att avsluta livet innebär bekymmer och oro över att inte kunna kontrollera när, var och hur döden kommer att inträffa (29, 31, 32, 33, 36). I en studie (33) beskrev en deltagare att han fann det jobbigt att inte veta hur själva döden skulle gå till, detta eftersom han aldrig sett någon dö. Eftersom han inte tyckte om överraskningar sökte han efter information på Internet för att lära sig, och på så sätt känna sig mer förberedd inför döden.

Det skapade också oro att behöva lämna ifrån sig personliga frågor och problem till efterlevande och närstående. Någon försökte förbereda sig genom att katalogisera foton och en annan genom att förbereda en ekonomiportfölj för att underlätta för de närstående (33). En man berättade om att han lämnade efter sig en speldosa med sin egna inspelade röst till sin syster med en förhoppning om att det skulle hjälpa henne i hennes sorg. En mormor gav råd till sitt barnbarn för att föra vidare visdom (34).

Deltagarna i en studie ville utnyttja sista tiden till att umgås mer med familj och vänner. Någon bytte fokus och tänkte inte längre på sig själv, utan ville den sista tiden hjälpa andra människor (33). Äldre patienter inom palliativ vård uttryckte att de ville se tillbaka på livet och berätta för andra om sitt liv för att känna det bekräftat och viktigt (30).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Med syftet i fokus, att beskriva patienters upplevelse av palliativ vård, känns valet att genomföra en litteraturstudie relevant. Enligt Friberg (26) är en litteraturstudie lämplig för att skapa en översikt av aktuell forskning inom ett särskilt område. Under sökprocessen kombinerades ett antal sökord för att resultera i artiklar som svarade an på syftet.

En litteraturstudie kan grundas både på kvalitativa och kvantitativa artiklar (26). Då upplevelser är något subjektivt fann vi flest kvalitativa artiklar. Vi inkluderade även en kvantitativ artikel i studien eftersom den ansågs besvara syftet och bidra med ytterligare bredd till resultatet. Resultatet från den kvantitativa artikeln grundades på svar från 190 patienter, jämfört med många kvalitativa artiklar som utgick från några få och djupgående intervjuer. I en kvantitativ studie kan man tydligare se hur vanligt ett fenomen är samt hur spridningen av åsikter ser ut i en stor urvalsgrupp. I kvalitativa undersökningar lämnas mycket större utrymme för deltagarna att visa sin egen syn samt komma med nya infallsvinklar när de intervjuas.

Det märktes snart att det fanns mycket forskning inom området palliativ vård, speciellt inom anhörigas och sjuksköterskans perspektiv. Men däremot var det svårt att hitta artiklar med fokus på patientens upplevelse. Detta medförde att artikelsökningen blev svår och tidskrävande. I början söktes artiklar med fokus enbart på upplevelsen av palliativ vård på sjukhusavdelning, men tillräckligt underlag för uppsatsen gick inte att hitta. Vi valde då att utöka sökningen till att även innefatta vård på hospice. Tanken med detta var att det sannolikt är på hospice studier om patienter i livets slut genomförs, och att den grundläggande upplevelsen av att befinna i livets slut borde vara densamma oavsett var man befinner sig. När vi utökade sökningen till att även innefatta upplevelsen av palliativ vård på hospice fann vi ett antal artiklar med relevans för vår litteraturstudie. Dock genomfördes aldrig någon genomgång av de träffar vi erhållit men valt bort under den tidigare artikelsökningen. Vi är väl medvetna om att vi borde ha börjat om sökningen med de nya inklusionskriterierna, och att detta kan ha resulterat i att vi gått miste om artiklar med intressant information och relevans för vårt syfte. Sökningen resulterade slutligen i 11 artiklar. Vi ansåg att materialet i dessa artiklar var hanterbart och innehöll relevant information för att syftet med studien skulle uppnås.

På grund av begränsad tid valdes endast artiklar med länk till fulltext, vilket kan ha lett till att vi gick miste om intressanta och relevanta artiklar. Publiceringsår begränsades till 1998-2010 för att inte ta med forskning som ej var aktuell. Till en början sattes år 2000-2010 som gräns för publiceringsår, men detta ändrades till ett spann på 12 år då vi fann att antalet träffar vid sökningen var låg. Dock inkluderades ingen artikel med publiceringsår innan 2003 i vår studie, men vi hade då försäkrat oss om att inte gå miste om relevant forskning av äldre datum.

I valet av artiklar beaktades ej kön eller diagnos. Syftet med aktuell litteraturstudie var att beskriva upplevelsen av att vara patient i livets slut oavsett sjukdomsdiagnos och kön.

En artikel (31) som till en början exkluderades, handlade om patienters upplevelser av den palliativa vården i Libanon. Vi valde att inkludera denna studie då vi ansåg det intressant att se hur upplevelsen för dessa patienter skiljer sig åt eller stämmer överrens med upplevelsen hos patienter från det västerländska samhället. Vi anser att denna studie bringat djupare förståelse kring frågan om hur patienter upplever den palliativa vården. Möjligtvis kan det ändå ha varit en brist att vi inkluderade denna artikel eftersom det är svårt att applicera studiens resultat i vårt samhälle. Det hade kunnat vara av större intresse om man hade haft som syfte att jämföra upplevelser mellan länder men då valt att ta med forskning från ett större antal länder. Samtidigt lever vi i ett mångkulturellt samhälle där många människor från olika bakgrund lever tillsammans. Då kan det vara en styrka att inkluderat artikeln som visar på vissa skillnader för att uppmärksamma och förtydliga att vi alla är olika och oliktankande.

En artikel behandlade patienters och anhörigas upplevelser av relationen med vårdarna inom den palliativa vården. I den benämns oftast patienten och anhörig som en enhet, detta kan ses som problematiskt då det var patientens upplevelse som intresserade oss. Artikeln var dock så intressant i relation till syftet att den inkluderades. Vi försökte tolka ut vem som tyckte vad i artikeln, där det inte gick fortsatte vi använda patient och anhörig som en enhet. Inga studier inkluderades som omfattade barn 0-18 år, då vi tror att upplevelsen av palliativ vård hos barn och hos vuxna skiljer sig åt.

Alla inkluderade artiklar var skrivna på engelska, eftersom det inte är ett modersmål för någon av författarna kan detta ha lett till att vi tolkat något fel och att resultatet påverkats. Detta försökte vi undvika genom att gemensamt gå genom artiklarna efter att läst dem individuellt.

Redan i den inledande läsningen av artiklarna fann vi olika teman. Senare under analysen kunde teman och subteman formas. Många gick in i varandra och gränserna mellan temana kändes till en början otydlig, men efter att arbetat med dem och diskuterat kändes de relevanta och tydliga.

Resultatdiskussion

Resultatet visar tydligt vilken utmaning sjuksköterskan står inför i mötet med och i vården av patienter i livets slut. Allt vårdande skall ses som lika viktigt och sjuksköterskan ska alltid arbeta med en intention att göra rätt och väl. I palliativ omvårdnad blir det ännu viktigare att det ska bli så bra som möjligt så snabbt som möjligt, då tiden är knapp och risken för onödigt lidande är stor.

Lidande definieras som att känna hot mot själva existensen, vilket då innebär att lidande torde vara oundvikligt i den döende patientens liv. Det är dock vårdens ansvar att tillsammans med patient och anhöriga göra allt för att detta lidande ska bli så litet som möjligt. Viktigt är att även lämna utrymme till att uppleva och hantera det lidande som ändå finns.

Det är inte rimligt att en döende person ska behöva uppleva ökat lidande på grund av vårdens tillkortakommanden. I vårt resultat beskrivs upprepade gånger lidanden som skapats på sjukhuset av personal och omständigheter runt vården. Många patienter beskrev hur de upplevde lidande på grund av att de kände att de förlorat kontrollen över sitt liv. Både genom att de hade förlorat sin roll i livet och samhället men även att inte känna kontroll över sin vård och behandling. Strang (7) betonar att patienten måste ha förståelse för sin individuella vård, och förstå meningen med vården för att undvika vårdlidande. Patienten måste vara tillräckligt informerad och kunna se konsekvenserna av olika val för att kunna fatta beslut i vården (7). Det är sjuksköterskans skyldighet att informera och se till att patienter är delaktiga i sin vård. Det bör alltid föras öppna tillåtande samtal om vård och behandling där personalen ska försäkra sig om att patienten vågar komma till tals och säga det han/hon vill. Sjuksköterskan ska hjälpa patienten att bygga upp sitt självförtroende i situationen. Genom att ta sig tid till samtal och diskussioner kan man underlätta och skapa en större möjlighet för patienten att våga ta plats och bli delaktig i sin egen vård. I en studie uttrycktes det att patienterna inte ville fatta beslut om sin vård och behandling för att de ansåg att vårdpersonalen var experterna (36).

För att patienter ska våga vara med och skapa sin egen vård krävs att det finns en tillitsfull relation till sjuksköterskan. Denna tillit skapas genom att sjuksköterskan hela tiden håller sin

kunskap aktuell, har kontinuitet i vården samt är ärlig och rak i möten med patienter och i svar på frågor. I resultatet framkom att kraven som patienter och anhöriga hade på personalen när det gällde relationen var relativt små. De var medvetna medskapare till relationen med vårdpersonalen. De önskade sig vänliga människor som hade tid till småprat, hoppades på empati, respekt och uppskattade om personalen sa hej och hejdå. Tyvärr berättades det om tillfällen när patienter och deras anhöriga inte bemötts väl, det framträdande i dessa berättelser var att även om det inte inträffade ofta var det ett stort problem när det hände. Det var svårt för både anhöriga och patienter att lämna det negativa från dessa möten. Känslan av att ha blivit illa bemött tenderade att stanna kvar länge utan att blekna. Detta visar vikten av att vara medveten om sitt förhållningssätt i alla möten och att aldrig bli slentrianmässig. Att möta en patient i slentrian kan till exempel vara att man i ett snabbt ärende endast ser till sjukdom och behandling och glömmar av att se hela människan. I dessa situationer uppstår risker att inte bara skapa vårdlidande utan även ett livslidande vilket beskrivs som ett lidande utifrån att vara människa bland andra människor (24). Med en helhetssyn i vården kan man förebygga att detta lidande skapas.

Det framkom i resultatet att det fanns patienter som var rädda att förstöra eller negativt påverka relationen med vårdpersonalen. Som ett exempel fortsatte en patient med en behandling han själv ansåg helt onödig för personalens skull. Det fanns en föreställning om att relationen påverkades negativt skulle det kunna medföra att de i ett senare skede riskerade att få sämre vård. Det måste vara ett öppet klimat i vården. Att tillråga på sjukdom och stundande död behöva oroa sig över att framtida möjligheter till god vård blir förstörda är inte acceptabelt och något som inte skall förekomma. I allt arbete med människor är det av största vikt att sjuksköterskan är respektfull och värnar om integriteten hos patienten. Med sitt arbete grundat i de etiska principerna (11) kan sjuksköterskan komma långt i att stärka den unika människan i vården. De fyra allmänt erkända principerna är: att göra gott, att inte skada, att vara rättvis och att värna om självbestämmanderätten.

En man berättade om sin oro inför själva döendet. Han ville veta hur det skulle komma att gå till och sökte information på Internet för att slippa bli överraskad. Döden behöver vara en naturlig del av livet för dem som arbetar inom vården och möter människor i livets slut. För att personalen ska klara av att erbjuda det stöd som patienterna behöver krävs det en god självkännedom och att man verkligen tänkt igenom och bearbetat sin syn och sina känslor inför döden. I resultatet framkom det dock att många patienter var mer rädda för förväntad smärta än för själva döden. Någon uttryckte till och med att han hellre dog än att uppleva smärtan. Sjuksköterskan har här ett stort ansvar att uppmärksamma denna aspekt. Det är viktigt att tala om smärta och funderingar kring smärta innan den inträder. Även här blir relationen viktig då patienten måste kunna och våga beskriva och påpeka sin smärta för sjuksköterskan. Denna information måste tas emot med respekt och på ett adekvat sätt för att inte patienten ska känna sig löjlig eller känslig. Det är sjuksköterskans ansvar att patienten inte ska behöva ha smärta som är möjlig att lindra.

Av resultatet i vår studie framgår att patienter gärna delger sin livshistoria och att livet före sjukdomen följer ända in i döden. De värderingar, upplevelser och den tro som varit av betydelse tidigare i livet, följer med patienten livet igenom. Den människosyn som bör råda i vården är att se människan som en helhet, där alla delar är lika värda. Det är därför av största vikt att sjuksköterskan möter patienten ur dennes perspektiv och ser patienten som en person. Detta innebär rent praktiskt att vara lyhörd, möta hela människan, iakttä, prata med och att lyssna till patienten.

Många patienter upplevde förlusten av att inte längre vara den man en gång var som väldigt svår, och Eriksson (24) benämner detta som livslidande. Sjuksköterskan måste se bakom rollen som patient och bekräfta det friska, för att undvika att möta personen enbart som en döende patient. Att behålla kontakten med livet utanför sjukhuset ansågs viktigt för flertalet patienter. Att ha personliga tillhörigheter runt om sig, lyssna på radio, ta ett glas vin till maten var saker som patienter uppskattade. Detta tyder på att sjuksköterskan genom öppenhet, en tillåtande atmosfär och med små medel kan hjälpa en patient att få behov tillgodosedda, vilket i slutändan kan minska patientens lidande.

Enligt socialstyrelsens utredning utgår samhället i vissa fall från aktörspektivet, vilket kan leda till att en person som inte tillför samhället något istället ses som en belastning (11). I resultatet kan utläsas att patienter uttryckte en känsla av maktlöshet speciellt då de inte kände sig behövda eller produktiva. Möjligtvis ser dessa patienter på sig själva i aktörspektivet. Om så är fallet är det av största vikt att sjuksköterskan bekräftar patienten just för att han/hon finns och att vårdarbetet utgår från en humanistisk värdegrund. Sjuksköterskans uppgift blir att få patienten att fortfarande känna sig unik, att egenvärdet finns kvar, trots sjukdom och stundande död.

I många artiklar uttrycktes en stor oro för anhöriga. Patienterna oroade sig över hur deras anhöriga mårde och hur de klarade av sin situation. En kvinna önskade att hennes anhörig skulle skaffa sig hjälp och stöd men visste att han inte skulle skaffa det på egen hand. Här uppenbaras en annan aspekt, vikten av att inte bara vårda patienten utan även de anhöriga. Att vårda anhöriga ingår som en hörnsten i den palliativa vården (11). Resultatet visar tydligt att genom omhändertagande och stödjande av anhöriga så vårdas på samma gång patienten. Sjuksköterskan kan erbjuda grupper för anhörigstöd där de kan träffa andra i samma situation, bjuda in till samtal både med och utan patienten och hela tiden informera och diskutera. Resultatet visade att patienterna ville förbereda och underlätta inför uppgifter de anhöriga skulle komma att möta när patienten själv avlidit. Detta kan vara viktigt att uppmärksamma och erbjuda patienten hjälp med, för att de skall kunna finna ro. De exempel som visades i resultatet var till exempel att katalogisera foton eller förbereda det ekonomiska. En patient uttryckte en vilja att hjälpa andra under sin sista tid för att slippa tänka på sig själv och sin sjukdom. Viljan att hantera och ordna praktiska saker för sig eller för andra är en copingstrategi, därför borde sjuksköterskan uppmärksamma och underlätta detta arbete för patienter som uttrycker en vilja att göra detta.

I bakgrunden beskrivs betydelsen av att vara autonom och delaktig i sin egen vård. Resultatet stärker detta och visar genomgående, i upplevelse från patienter, vilka stora konsekvenser brist på delaktighet kan skapa. När delaktigheten försvinner förloras även känslan av att ha kontroll över sin situation vilket i sin tur kan leda till en känsla av utanförskap och osäkerhet. Patienten är helt utelämnad och livet vilar helt och hållet i någon annans händer. Det är genom delaktigheten som förtroendet för vården skapas. I resultatet framgår det att delaktighet och trygghet hör ihop. Den palliativa vården ska utgå från ett team innehållande alla parter som arbetar mot gemensamt mål, patient, anhöriga och vårdpersonal som tillsammans strävar mot ett så bra slut på livet som möjligt för patienten.

Det har tydligt framkommit i resultatet att WHO:s definition av palliativ vård är ett lämpligt riktmärke och underlag i arbetet med personer som befinner sig i livets slutskede (10). De behov som patienterna uttryckt, och de upplevelser som beskrivs i studien går lätt att återkoppla till WHO:s definition av vad palliativ vård ska vara. Med utgång från studiens resultat anser vi dock att det finns en brist i WHO:s definition, och det är vikten av

delaktighet. Vi anser att delaktighet ytterligare bör betonas av WHO, eftersom mycket lidande och oro skapas genom att patienterna inte känner sig delaktiga i sitt vårdssammanhang.

Vidare anser vi att det är viktigt med mer forskning om upplevelsen av att vara patient i palliativt skede på vårdavdelning då det kan antas vara stora skillnader gentemot att vårdas på hospice alternativt en specialiserad palliativ avdelning. Det borde även göras studier på kulturella skillnader av upplevelsen av att vara i livets slutskede då vi lever i ett mångkulturellt samhälle.

Genom denna studie fås en förståelse för unika upplevelser av hur det kan vara att befinna sig i livet slutskede. Resultatet tyder på vilka möjligheter det finns för sjuksköterskan att påverka upplevelsen så att den blir så positiv som möjligt för patienten. Sjuksköterskan bör ha förståelse för betydelsen av att göra patienten delaktig i vården vid livets slutskede, att vara öppen i mötet med patienten och lyssna till den unika personens önskan vid livets slut.

REFERENSER

1. Kristoffersson J (red.). *Allmän omvårdnad del 2*. Stockholm: Liber; 1997.
2. Kaasa S (red.). *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur; 2001.
3. Socialstyrelsen. *Vård i livets slutskede*.
<http://www.socialstyrelsen.se/aldre/aldreshalsa/vardilivetsslutskede> (besöktes senast 2010-10-27).
4. Jakobsson E. *End-of-life in a Swedish county –patterns of demographic and social conditions, clinical problems and healthcare use*. [dissertation] Västra frölunda: Göteborgs universitet; 2006.
5. Vardalinstitutet. *Palliativ vård*.
<http://www.vardalinstitutet.net/PSUser/servlet/com.ausys.ps.web.user.servlet.PageServlet?nodeid=3793&pageversion=1> (besöktes senast 2010-10-27).
6. Von Sydow K. *Palliativ vård i livets slut -Lokalt vårdprogram för personal inom hälso- och sjukvården inom Reko Sjuhärad*.
http://epi.vgregion.se/upload/REKO%20Sjuh%C3%A4rad/V%C3%A5rdprogram/Palliativ%20v%C3%A5rd%20i%20livets%20slut/Palliativ_v%C3%A5rd_i_livets_slut.pdf (besöktes senast 2010-10-27).
7. Beck-Friis B, Strang P (red.). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber; 2005 Tredje upplagan.
8. Engström C (red.). *Nationalencyklopedin*. Höganäs: Bra Böcker AB; 1994.
9. Sandman L, Woods S (red.). *God palliativ vård –etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur; 2003.
10. Nationella Rådet för Palliativ Vård. *Definition av palliativ vård enligt WHO, 2002*.
<http://www.nrpv.se/pages/590.asp?menuID=254> (besöktes senast 2010-10-27).
11. Socialstyrelsen. *Döden angår oss alla –värdig vård vid livets slut (SOU, 2001:6)*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2000.
12. Fridegren I, Lyckander S. *Palliativ vård*. Malmö: Liber; 2009.
13. Ramström H (red.). *Läkemedelsboken 2009-2010*. Sundbyberg: Apoteket AB; 2009.
14. Silberberg G (red.). *Hemmets vårdetik, om vård i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur; 2007.

15. Henriksen J-O, Vetlesen A. *Etik i arbete med människor*. Lund: Studentlitteratur; 2001 Andra upplagan.
16. Eriksson K. *Vårdprocessen*. Stockholm: Nordstedts förlag; 1998.
17. Dahlberg K. *Vårdandets helhetssyn*. Lund: Studentlitteratur; 1994.
18. Fridegren I, Strang, P. *Palliativ vård*.
<http://www.apoteketfarmaci.se/NyheterOchFakta/Farmaci%20Lkemedelsboken/Palliativ%20va%C2%A6%C3%A8rd.pdf> (besöktes senast 2010-10-27)
19. Lindström I. *Patienters delaktighet*. [dissertation] Västra Frölunda: Sahlgrenska akademien; 2007.
20. Arlebrink J. *Grundläggande vårdetik –teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur; 2006 Andra upplagan.
21. Sarvimäki A, Stenbock-Hult B. *Omvårdnadens etik: sjuksköterskan och det moraliska Rummet*. Stockholm: Liber; 2008.
22. Raadu G. *Författningshandbok 2010*. Stockholm: Liber; 2009 Fyrtioförsta upplagan.
23. Öhlén J. *Att vara i en fristad, berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård*. [dissertation] Göteborg: Göteborgs universitet; 2000.
24. Eriksson K. *Den lidande människan*. Stockholm: Liber; 1994 Första upplagan.
25. Dahlberg K, Segesten K, Nyström M, Suserud B-O, Fagerberg I. *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur; 2003.
26. Friberg F. *Dags för uppsats –vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur; 2006.
27. Spichiger E. *Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of life care*. International Journal of Palliative Nursing. 2008; 14(5): 220-228.
28. Spichiger E. *Being in the hospital: An interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients' experiences*. European Journal of Oncology Nursing. 2009; 13: 16-21.
29. Shah M, Quill T, Norton S, Sada Y, Buckley M, Fridd C. *What Bothers You the Most? Initial Responses From Patients Receiving Palliative Care Consultation*. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. 2008; 25(2): 88-92.
30. Wijk H, Grimby A. *Needs of Elderly Patients in Palliative Care*. American Journal of

Hospice & Palliative Medicine. 2008; 25(2): 106-111.

31. Doumit M, Huijjer H, Kelley J. *The lived experience of Lebanese oncology patients receiving palliative care*. European Journal of Oncology Nursing. 2007; 11: 309-319.
32. Broom A, Cavenagh J. *Masculinity, moralities and being cared for: An exploration of experiences of living and dying in a hospice*. Social Science & Medicine. 2010; 71: 869-876.
33. Volker D, Kahn D, Penticuff J. *Patient Control and End-of-Life Care Part II: The Patient Perspective*. 2004; 31(5): 954-960
34. Stephenson P, Draucker C, Martsolf D. *The Experience of Spirituality in the Lives of Hospice Patients*. Journal of Hospice and Palliative Nursing. 2003; 5(1): 51-58.
35. Spichiger E. *Patients' and Families' Experience of Their Relationship With Professional Healthcare Providers in Hospital End-of-Life Care*. Journal of Hospice and Palliative Nursing. 2010; 12(3): 194-2002.
36. Werkander C, Andershed B. *Good Palliative Care: How and Where? The Patients' Opinions?* Journal of Hospice and Palliative Nursing. 2004; 6(1): 27-35.
37. Chochinov M, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson L, Harlos M, Sinclair S, Murray A. *The Landscape of Distress in the Terminally Ill*. Journal of Pain and Symptom Management. 2009; 38(5): 641-649

Bilaga nr. 1

Resultat av databassökningarna

Sökord	Kriterier	Träffar	Datum	Lästa abstract	Valda artiklar
Palliative care Hospital Patient	Research article Peer reviewed 1998-2010	70	15/9	12	“Being in the hospital: an interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients’ experiences”
Palliative care Elderly	Research article Peer reviewed 1998-2010	105	17/9	5	“Needs of elderly patients in palliative care”
Palliative care Hospital Experience	Research article Peer reviewed 1998-2010	104	14/9	10	“The lived experience of Lebanese oncology patients receiving palliative care”
Terminally ill Experience Patient	Research article Peer reviewed 1998-2010	166	15/9	17	“Patients’ and Families’ Experience of Their Relationship With Professional Healthcare Providers in Hospital End-of-Life Care” “The experience of spirituality in the lives of hospice patients”
End-of-Life- care Patient Experience	Research article Peer reviewed 1998-2010	102	5/10	16	“Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care” “Masculinity, moralities and being cared for: An exploration of experiences of living and dying in a hospice” “The Landscape of Distress in Terminally Ill”

Resultat av manuell sökning

Källa	Kriterier	Datum	Vald artikel
American journal of hospice and palliative medicine	Research article Peer reviewed 1998-2010	14/9	“What bothers you the most?” Initial responses from patients receiving palliative care consultation”
Examensarbete- Kandidatnivå Patienters upplevelser av palliativ vård, Högskolan Borås	Research article Peer reviewed 1998-2010	5/10	”Patient Control and End-of-Life Care Part II: Patient Perspective” “Good Palliative Care: How and Where”

Artikelpresentation

Referensnummer: 27

Författare: Spichiger Elisabeth

Titel: Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care

Tidskrift: International Journal of Palliative Nursing. Vol 14, No 5

År: 2008

Land: Schweiz

Syfte: Att utforska patienters, som befinner sig i livets slutskede, och deras familjers upplevelser av palliativ vård på sjukhuset.

Metod: Observationer, konversationer med patienter och intervjuer med familjemedlemmar. Fenomenologi

Urval: Tio patienter och deras närmaste familj

Referensnummer: 28

Författare: Spichiger Elisabeth

Titel: Being in the hospital: An interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients' experiences

Tidskrift: European Journal of Oncology Nursing. Vol 13.

År: 2009

Land: Schweiz

Syfte: Att utforska cancerpatienters, som befinner sig i livets slutskede, upplevelse av att vara på sjukhus och den mening som patienterna tillskriver sjukhuset som deras tillfälliga hem.

Metod: Observationer och intervjuer. Fenomenologi

Urval: Tio patienter och deras närmaste familj

Referensnummer: 29

Författare: Shah Mindy, Quill Timothy, Norton Sally, Sada Yvonne, Buckley Marcia, Fridd Charlotte

Titel: What Bothers You the Most? Initial Responses From Patients Receiving Palliative Care Consultation

Tidskrift: American Journal of Hospice & Palliative Medicine. Vol 25, No 2 april-maj

År: 2008

Land: USA

Syfte: Att beskriva inlagda patienters, i palliativ fas, svar på frågan: Vad bekymrar dig mest? I ett inledande konsultationssamtal.

Metod: Alla deltagare fick samma fråga, "Vad bekymrar dig mest?" och det första svaret antecknades. En retrospektiv beskrivande innehållsanalys.

Urval: 286 patienter

Referensnummer: 30

Författare: Wijk Helle, Grimby Agneta

Titel: Needs of Elderly Patients in Palliative Care

Tidskrift: American Journal of Hospice & Palliative Medicine. Vol 25, No 2 april-maj

År: 2008

Land: Sverige

Syfte: En studie för att beskriva äldre patienters palliativa behov.

Metod: Demografiska data, fysisk och psykisk status samt namnge och ranka individuella behov.

Urval: 30 patienter

Referensnummer: 31

Författare: Doumit M AA, Abu-Saad Huijer H, Kelley J H

Titel: The lived experience of Lebanese oncology patients receiving palliative care

Tidskrift: European journal of oncology nursing. Vol 11

År: 2007

Land: Libanon

Syfte: Att beskriva Libanesiska cancerpatienters upplevelse av att få palliativ vård

Metod: Djupintervjuer, semi- strukturerade, Hermeneutisk fenomenologi.

Urval: Tio patienter

Referensnummer: 32

Författare: Broom A, Cavenagh J

Titel: Masculinity, moralities and being cared for: An exploration of experiences of living and dying in a hospice

Tidskrift: Social science & Medicine. Vol 71

År: 2010

Land: Australien

Syfte: Att utforska några viktiga aspekter av upplevelsen att vara på hospice under sista veckorna av sitt liv.

Metod: Djupintervjuer, Induktiv innehållsanalys

Urval: 20 patienter

Referensnummer: 33

Författare: Volker D L, Kahn D, Penticuff J H.

Titel: Patient control and end-of-life care Part II: The patient perspective

Tidskrift: Oncology nursing forum. Vol 31, No 5

År: 2004

Land: USA

Syfte: Att utforska vad personer med avancerad cancer önskar beträffande personlig kontroll och komfort i livets slutskede.

Metod: Intervjuer som analyserades med hjälp av Denzins tolkande process.

Urval: Sju patienter

Referensnummer: 34

Författare: Stephenson Pamela, Draucker Claire, Martsolf Donna

Titel: The Experience of Spirituality in the Lives of Hospice Patients

Tidskrift: Journal of Hospice and Palliative Nursing. Vol. 5, No 1 januari-mars

År: 2003

Land: USA

Syfte: Att utforska upplevelsen av andlighet hos terminalt sjuka hospicepatienter.
Metod: Semi-strukturerade djupintervjuer. Fenomenologi
Urval: Sex hospicepatienter

Referensnummer: 35

Författare: Spichiger Elisabeth
Titel: Patient's and Families' Experience of Their Relationship With Professional Healthcare Providers in Hospital End-of-Life Care
Tidskrift: Journal of Hospice and Palliative Nursing Vol 12, No 3 maj-juni
År: 2010
Land: Schweiz
Syfte: Att beskriva patienters, som befinner sig i livets slutskede, och deras familjers upplevelser av sin relation med vårdgivarna på ett tertiärt sjukhus i Schweiz.
Metod: Observationer, konversationer med patienter och intervjuer med familjemedlemmar. Fenomenologi
Urval: Tio patienter och deras närmaste familj

Referensnummer: 36

Författare: Werkander Carina, Andershed Birgitta
Titel: Good Palliative Care: How and Where?
Tidskrift: Journal of Hospice and Palliative Nursing Vol 6, No 1 januari-mars
År: 2004
Land: Sverige
Syfte: Att beskriva vad cancerpatienter i livets slutskede tycker är bra palliativ vård och var de tycker den ska bedrivas.
Metod: Intervjuer. Grounded theory
Urval: Nio patienter

Referensnummer: 37

Författare: Chochinov H M, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson L J, Harlos M, Sinclair S, Murray A.
Titel: The landscape of distress in terminally ill.
Tidskrift: Journal of pain and symptom management. Vol 38, No 5 november
År: 2009
Land: USA, Australien, Canada
Syfte: Att beskriva ett brett spektrum av problem hos patienter som är i livets slutskede.
Metod: Ett instrument benämnt Patient Dignity Inventory, som patienterna fyllde i. Statistisk analys
Urval: 253 patienter från USA, Canada och Australien

