



**SAHLGRENKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **ATT LEVA LIVET UT**

**Sjuksköterskans möjligheter att främja livskvalitet i  
palliativ vård**

**Lise-Lotte Omran**  
**Sara Reesalu**

---

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2015
Handledare:	Susann Strang
Examinator:	Zahra Ebrahimi

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk)	Att leva livet ut
Titel (engelsk)	Live life to the end
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2015
Författare	Lise-Lotte Omran & Sara Reesalu
Handledare:	Susann Strang
Examinator:	Zahra Ebrahimi

## Sammanfattning:

**Bakgrund:** Medellivslängden i väst ökar och allt fler dör den långsamma döden. Det innebär att fler och fler vårdas palliativt. Idag vårdas patienter i ett palliativt skede i stor utsträckning inom generella vårdavdelningar eller inom hemsjukvården. Detta leder till att de flesta sjuksköterskor någon gång under sitt yrkesliv kommer att vårda denna patientgrupp. Att kunna värna om och förstärka livskvaliteten är enligt socialstyrelsens definition en stor del av en god palliativ vård. **Syfte:** Att vilka faktorer som enligt patienten påverkar livskvalitet inom den palliativa vården. Samt hur sjuksköterskan kan tillgodose dessa faktorer.

**Metod:** En allmän litteraturoversikt byggd på 12 vetenskapliga artiklar som granskats enligt mall. **Resultat:** Fyra huvudteman visade sig som hade stor inverkan på livskvaliteten; den fysiska kroppen, döden och döendet, familjeliv och relationer samt den psykiska dimensionen. Den fysiska kroppen blev ett hinder då sjukdomen tog över mer och mer. Döden och döendet präglades av att komma till insikt och acceptera att livet närmade sig sitt slut. I detta fanns en förhoppning om att kunna leva som vanligt, trots att familjelivet och relationerna förändras. I vården var det viktigt för patienterna att känna sig delaktiga samt att de fick bibehålla kontroll för att känna sig trygga. Tryggheten är väldigt viktig för psykiskt välbefinnande. **Slutsats:** Samtliga ovan nämnda aspekter är viktiga för en upplevd livskvalitet i ett palliativ skede. Det finns mycket som sjuksköterskan kan göra för att tillgodose dessa behov som leder till en ökad livskvalitet.

Nyckelord: Livskvalitet.  
Palliativ vård.

# Innehållsförteckning

INLEDNING .....	1
BAKGRUND .....	1
Palliativ vård .....	1
Livskvalitet.....	2
Sjuksköterskans roll inom palliativ vård.....	4
PROBLEMFÖRMULERING.....	5
SYFTE .....	5
METOD .....	5
Datainsamling och urval .....	5
Artikelgranskning.....	6
Dataanalys.....	6
Etiskt övervägande .....	6
RESULTAT.....	7
Den fysiska kroppen .....	7
Döden och döendet .....	8
Famjeliv och relationer .....	8
Den psykiska dimensionen.....	9
DISKUSSION.....	11
Metoddiskussion .....	11
Resultatdiskussion.....	12
Känslan av trygghet .....	12
Svårigheter att tala om döden/existentiella frågor .....	13
Sjuksköterskans möjligheter .....	14
SLUTSATS - Implikationer för praxis .....	15
REFERENSLISTA .....	17
BILAGOR .....	20
BILAGA 1 SÖKTABELL.....	20
BILAGA 2 SÖKTABELL.....	20
BILAGA 3 KVALITETSBEDÖMNING .....	21
BILAGA 4 ARTIKELÖVERSIKT.....	22

# INLEDNING

Sjukdom och död har alltid varit och kommer alltid att vara en ofrånkomlig del av livet. Hur ett samhälle ser på detta och tar hand om den döende patienten och dennes anhöriga är det som definierar mänskligheten i det samhället (Tsigaropoulos, Mazaris, Chatzidarellis, Skolarikos, Varkarakis & Deliveliotis, 2009). Människan är en varelse som hela tiden letar efter en mening med sin existens. Detta är en primär instinkt och något som ligger till stor grund för mänskligt beteende (Milberg & Strang, 2003).

## BAKGRUND

### *Palliativ vård*

I västvärlden ökar medellivslängden tack vare nya behandlingsmetoder och bättre teknik. Det har även lett till att många dör den så kallade långsamma döden. Trots detta så är många av de som avlider inom sjukvården inte på någon palliativ enhet med specialiserad personal utan på allmänna avdelningar, inom hemsjukvården samt på boenden (Jakobsson, Andersson & Öhlen, 2009). Idag är det utbrett bland patienter att stanna hemma i det palliativa skedet (Tsigaropoulos et al., 2009). Med palliativ vård syftar man till all vård som inte är kurativ, alltså inte enbart vård i livets slutskede. All palliativ vård ska ha som mål att förhindra lidande och förlänga överlevnad då bot inte längre ses som en möjlighet. Den palliativa vården skiljer sig från kurativ på så sätt att här måste risker och biverkningar begränsas eftersom bot inte ses som en möjlighet. I den kurativa vården däremot vägs risker och biverkningar mot chansen att bli frisk och då är det värt att riskera mer (Glimelius, 2012).

I Socialstyrelsens definition av palliativ vård står det att vården syftar till att förhindra lidande och främja livskvaliteten. Man ska som vårdgivare se till de fysiska behoven samt de sociala, psykiska och existentiella behoven hos vårdtagaren. Vården ska ha ett förhållningssätt som oavsett ålder eller sjukdom ger individen möjlighet att bibehålla sin värdighet och välbefinnande till livets slut (Socialstyrelsen, 2013). Palliativ vård är inte bara vård i livets direkta slutskede, även om detta är en stor och viktig del. Palliativ vård inkluderar vård av alla patienter som har drabbats av en livshotande skada eller av en obotlig sjukdom i progress där döden är nära förestående (Regionalt Cancercentrum, 2012). WHO har lagt vikt vid fyra olika dimensioner av patienten: den fysiska, sociala, psykiska och existentiella dimensionen. Den palliativa vården ska se människan som odelbar och alla dimensioner samverkar och är lika viktiga (Strang, 2012).

Enligt Socialstyrelsen (2013) ska den palliativa vården bygga på fyra hörnstenar: symtomlindring, närståendestöd, teamarbete och kommunikation. Symtomlindring innebär att lindra symtom och samtidigt hela tiden värna till patientens autonomi och integritet. Symtomlindring syftar inte enbart till fysiska symtom utan även se till de psykiska och existentiella symtomen hos patienten (Strang 2012). Patientens välbefinnande i alla dessa aspekter är centralt inom den palliativa vården (Jakobson et al., 2009). Närståendestöd handlar om att se patienten och dess närstående som en enhet. Närståendestöd är viktigt då det ger de anhöriga bättre möjligheter att finnas där för patienten utan att riskera att de sliter ut sig. De närstående ska erbjudas någon form av efterlevnadssamtal (Strang, 2012). Socialstyrelsen

(2013) betonar vikten av att närståendestöd ska erbjudas under sjukdomsförloppet men även efter döden. De närstående ska få vara delaktiga i vården och av vårdandet om så önskas. Närstående ska även de få stöd och tillgång till professionell personal i deras stress och oro (Lindqvist & Rasmussen, 2009). Ett teamarbete som fungerar är till stor trygghet för patient och anhöriga. Eftersom de olika professionerna har olika kompetens som till viss del överlappar kan rätt person ta över vid rätt tillfälle. En förutsättning för att detta ska fungera är att teamets medlemmar har respekt för varandras kompetens (Thorén Todoulos, 2012). Även patienten och dess närstående ska vara en del av teamarbetet (Jakobson et al, 2009). Då de olika medlemmarna i teamet bidrar med olika kompetenser i arbetet med patienten leder detta till en bättre helhetssyn av patienten (Thorén Todoulos, 2012). WHO rekommenderar teamarbete just för att man på bästa sätt kan tillgodose patienten och närståendes olika behov (Strang, 2012).

God kommunikation är en förutsättning för en fungerande vård (Strang, 2012). En fungerande kommunikation inom arbetslaget och mellan professionerna samt till patient och anhöriga är essentiellt för att ge en så god vård som möjligt (Socialstyrelsen, 2013). Kommunikation är en förutsättning för att skapa ett fungerande teamarbete där medlemmarna i teamet har respekt för varandras yrkesområden. Detta leder till en trygghet både för patient och anhöriga (Thorén Todoulos, 2012).

Den palliativa vården ska även inkludera undersökningar och behandlingar för att kunna förstå, förebygga eller lindra obehag. (Jakobsson, Andersson & Öhlen, 2009). Det är av största vikt att patient och anhöriga inte upplever att övergången från kurativ till palliativ vård gör att de blir övergivna. För att förhindra detta så bör vissa kriterier uppnås med den palliativa vården; att ge tydlig information och direktiv, kontinuerlig uppföljning och utvärdering, att vården ska vara lättillgänglig dygnet runt samt att finnas till hands om förändringar eller problem skulle uppstå (Tsigaropoulos et al., 2009). Brytpunktssamtal innebär inte alltid ett specifikt samtal, utan istället en process där patienten får kunskap om att vården ändrar inriktning och går in i ett palliativt skede. Ett brytpunktssamtal är i dag ett kriterium för god palliativ vård och ska registreras i Svenska Palliativregistret. Brytpunktssamtalet kan innebära en förändring av behandlingen då vissa insatser avslutas eftersom de anses göra mer skada än nytta, då bot inte längre ses som en möjlighet, och ska göra det möjligt för patient och anhöriga att planera för den sista tiden i livet (Lindqvist & Rasmussen, 2009).

I enlighet med WHO:s riktlinjer handlar den palliativa vården inte bara om att lindra utan om att aktivt förebygga lidande. Det är mycket svårare att stävja ett redan uppkommet problem så som smärta än det är att förebygga uppkomsten, därför gäller det att ligga steget före och försöka förutsäga för att hindra att lidande uppstår. WHO understryker även vikten av tidig upptäckt av problem, inte bara den fysiska delen utan även de psykiska, sociala och andliga aspekterna av patienten. Det handlar inte bara om att behandla symptomen utan även arbeta för att analysera uppkomsten, enligt WHO:s nyare riktlinjer för palliativ vård (Strang 2012).

## **Livskvalitet**

WHO definierar begreppet livskvalitet som individens egen uppfattning om sin position i tillvaron. Detta värderas utifrån den kulturella kontext som personen befinner sig i och sätts i relation till ett värdesammanhang relaterat till individens personliga mål, värderingar, förväntningar och problem. Begreppet är brett och påverkas av personens psykiska och

fysiska hälsa, självständighet, sociala förhållanden, trosuppfattning samt betydande händelser i omgivningen (WHO, 1997).

Livskvalitet är inte bara svårdefinierat som begrepp utan även svårsmått som upplevelse (Jocham, Dassen, Widdershoven, & Halfens, 2006). Det har gjorts framsteg i att definiera begreppet livskvalitet. Forskningen har resulterat i bättre och mer tillförlitliga kvalitativa och kvantitativa mätmetoder för att kunna studera och mäta livskvalitet, men det har fortfarande vissa brister (Jocham et al., 2006). Costanza et al. (2007) menar att begreppet livskvalitet består av både subjektiva samt objektiva faktorer och det är först genom att kombinera dessa som en förståelse för livskvalitet samt vad som krävs för att förbättra den kan fås. Objektiva faktorer är mer samhällsövergripande och inkluderar bland annat förväntad livslängd samt sociala och ekonomiska indikatorer. De subjektiva faktorerna innefattar den upplevda känslan av välmående och lycka för individer och grupper.

Petersson och Strang (2012) menar att det har utvecklats definitioner av livskvalitet av mer psykologisk/existentiell karaktär. Följande fyra dimensioner för att livskvalitet ska kunna upplevas presenteras: att vara aktiv, att ha samhörighet, självkänsla samt att ha en grundstämning av glädje. Med att vara aktiv menas att känna en livslust, engagemang, att inte vara trött samt besitta känslan av frihet över att välja vad man själv vill göra. Vidare är det viktigt att ha en känsla samhörighet, både i form av varaktiga förhållanden med personer samt känslan av tillhörighet till någon grupp. Slutligen behövs en självkänsla, dvs. upplevelsen av att vara en fullvärdig människa som är tillfreds med sig själv, samt att ha en trygg grundstämning med glädje. Enligt Petersson och Strang (2012) kan dessa fyra dimensioner hjälpa till att förklara hur svårt sjuka personer kan uppleva livskvalitet.

Begreppet livskvalitet är centralt inom den palliativa vården (Glimelius 2012). Det handlar till stor del om att hela tiden stödja patienten så att denne kan leva ett aktivt liv hela vägen till döden (Jakobsson, Andersson & Öhlen, 2009). Även i WHO:s definition av palliativ vård är livskvalitet ett av de viktigaste begreppen. All vård ska ha som mål att hindra lidande och främja livskvalitet, men inom den palliativa vården har detta betonats särskilt (Jakobsson et al., 2009). Studier har visat att livskvalitet kan delas upp i fyra dimensioner; psykiskt-, fysiskt-, socialt-, och andligt välbefinnande (Jocham et al., 2006). Det är en förutsättning att man som vårdare kan se och tar hänsyn till alla dimensioner för att kunna bidra till en hög livskvalitet (Strang, 2012). En viktig aspekt att ha i åtanke som vårdare är att en dödlig sjukdom inte innebär en känsla av att vara sjuk för samtliga patienter (Lindquist och Rasmussen, 2009).

Livskvalitet kan ha flera olika betydelser. I sjukvårdssammanhang pratar man mycket om livskvalitet i bedömning av de fysiska, sociala och psykologiska effekterna som sjukdom eller behandling kan ge på patientens liv. Upplevelser av samma sjukdom och/eller behandling kan påverka patienter helt olika och på så sätt ge olika upplevelser av livskvalitet. Om livskvalitet istället ses som en upplevd känsla av att livet är meningsfullt trots sjukdom blir det helt individuellt. Utanför sjukvården har de flesta en syn på livskvalitet som en känsla av välbefinnande och att vara tillfreds med livet (Petersson & Strang 2012). Upplevelsen av livskvalitet är alltid subjektiv. Det kan sättas i relation med hur personen upplever värdet i sin tillvaro. Även om många delar som påverkar livskvaliteten kan mätas, såsom sociala relationer, sjukdom och beroende, är det individen som sätter detta i ett värde och avgör hur det påverkar ens upplevda livskvalitet (Skånes Universitetssjukhus, 2014). Att finna mening är viktigt för att kunna hantera och anpassa sig till sin nya situation. Detta blir viktigt för att

kunna hantera att vården går över från kurativ till palliativ. Vetskapen om att döden närmar sig orsakar en kris både hos patient och anhöriga (Milberg & Strang 2003).

Det ska vara en självklarhet att mäta livskvaliteten kontinuerligt inom palliativ vård. Eftersom synen på livskvalitet kan skilja sig åt markant mellan vårdare och patient måste det vara patientens syn som styr. Detta gäller även då beslut om olika åtgärder ska fattas. Det är om möjligt patienten som ska avgöra om en åtgärd är värd att genomföras. Oftast så skattar patienten sin livskvalitet och sitt välbefinnande högre än vad anhöriga och vårdpersonal (Petersson & Strang, 2012). För att kunna främja patientens livskvalitet måste kommunikationen fungera inom teamet och till närstående samt patient (Socialstyrelsen, 2013).

Fortsättningsvis i uppsatsen kommer WHO:s ovannämnda definition ligga till grund för begreppet livskvalitet, då detta är en källa som används även av Socialstyrelsen och i internationella sammanhang.

### ***Sjuksköterskans roll inom palliativ vård***

En sjuksköterska inom palliativ vård har i uppgift att så stor utsträckning som möjligt handla och agera enligt patientens och de närståendes intressen samt stärka patienten oavsett hur dennes livssituation ser ut (Friedrichsen 2012). Därför behöver sjuksköterskan utöver allmän kunskap inom omvårdnad, även en mer specifik palliativ kunskap som bland annat utgår från döendets psykologi, palliativ omvårdnadsteori, avancerad symtomlindring samt palliativ omvårdnadsforskning. Friedrichsen (2012) beskriver situationen som komplex då det är en utmaning att bidra till stabilitet och balans hos familjer där en part vårdas i livets slutskede. Detta ställer krav på den vårdande sjuksköterskan att vara bred i sitt synsätt och sin kunskap vilket även framkommer i ICN:s etiska kod för sjuksköterskor som stiftades redan 1953. Tanken med den etiska koden är att den ska samla och vägleda världens sjuksköterskor till ett gemensamt förhållningssätt, oavsett de nationella lagar och förordningar som kan råda (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). ICN:s etiska kod menar att sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande. Den betonar även att sjuksköterskan ska respektera mänskliga rättigheter samt ge omvårdnad respektfullt oberoende av etnicitet, kön, funktionsnedsättning, sjukdom etc. (Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

En sjuksköterska som arbetar med palliativ vård har flera olika roller. Friedrichsen (2012) väljer att belysa följande fyra: relationsstödjande, stödjande, kommunikativ samt koordinerande. Att kunna bygga upp förtroendefulla relationer är av stor vikt för sjuksköterskan inom palliativ vård. För att göra detta gäller det att kunna anpassa sig till patientens nivå samt inte vara för påstridig. En förutsättning är att ge patienten den tid och det rum som behövs, lyssna och snabbt ge respons samt vara pålitlig (Friedrichsen, 2012). Vidare menar Friedrichsen (2012) att relationsskapande kräver kontinuitet. En svårighet för sjuksköterskan i den palliativa vården är att det är lätt att bli för engagerad i den svårt sjuka patientens behov. Friedrichsen (2012) påpekar därför vikten av att sjuksköterskan strävar efter balans, vilken innebär att relationen varken blir för ytlig eller för känslös. Sjuksköterskans stödjande roll innebär att stötta patienten, familjen samt teamets övriga medlemmar. Att stödja kan göras på olika sätt. Genom att hålla patient och anhöriga väl informerade kan sjuksköterskan stödja genom att underlätta situationen. Att vara närvarande, vilket ibland räcker med enbart fysisk närvaro, är ytterligare ett sätt för sjuksköterskan att agera stödjande,

likaså genom att uppmuntra och lyfta livets glädjeämnen och möjligheter (Friedrichsen, 2012). Den kommunikativa rollen omfattar både verbal och icke-verbal kommunikation. Friedrichsen (2012) menar att en professionell sjuksköterska vet när man bör tala, när man bör vara tyst samt när det finns behov av att hänvisa till någon annan. Förutom en klinisk erfarenhetsbaserad fingertoppskänsla krävs även, ödmjukhet, respekt, närvaro samt teoretisk kunskap om kommunikation för att kunna behärska detta. I det palliativa teamet har sjuksköterskan ofta den största koordinerande funktionen. Sjuksköterskan är oftast den person som gör en första bedömning av patientens uppkomna behov, och ska kunna avgöra vilka insatser som är nödvändiga samt vilka team medlemmar som behöver kontaktas. För att kunna göra detta krävs kunskap om patienten och dennes tillstånd, vilka frågor som behöver ställas för att få rätt information samt vilka eventuella mätningar och observationer som kan bli nödvändiga (Friedrichsen, 2012).

## **PROBLEMFORMULERING**

Att vårda patienter i ett palliativt skede ställer stora krav på sjuksköterskan. För att en sjuksköterska ska kunna tillgodose denna patientgrupps speciella behov krävs kunskap. Under våra verksamhetsförlagda studier har vi fått uppfattningen om att denna kunskap är bristfällig hos många grundutbildade sjuksköterskor. Detta leder till en viss osäkerhet hos sjuksköterskan i mötet med denna patientgrupp. Då livskvalitet är ett centralt begrepp inom palliativ vård är det en förutsättning att veta vad det innebär för patienten för att kunna främja detta. Att vara förstående för vad som är värdefullt för att kunna bibehålla en god livskvalitet i livets slutskede är en grundförutsättning för sjuksköterskan för att kunna ge patienter en god palliativ vård. Med denna uppsats ämnar vi att ge sjuksköterskan verktyg och beredskap i form av kunskap om vad livskvalitet innebär för patienter i palliativ vård.

## **SYFTE**

Att beskriva vilka faktorer som påverkar livskvaliteten inom den palliativa vården från ett patientperspektiv.

## **METOD**

Denna uppsats valdes att göras som en litteraturstudie inom huvudområdet omvårdnad. En litteraturstudie är ett arbete som bygger på tidigare litteratur och/eller artiklar från tidigare forskning. För att få en bra översikt över forskning som fanns att tillgå inom valt problemområde gjordes en allmän litteraturoversikt (Friberg 2012).

### ***Datinsamling och urval***

En inledande litteratursökning gjordes inom det valda problemområdet för att få en försäkran om att det fanns tillräckligt mycket publicerad litteratur, vilket är ett måste enligt Friberg (2012). Litteratursökningar gjordes i databaserna Cinahl och PubMed och presenteras i bilaga 1 + 2. Genom att läsa flertalet abstracts, med fokus på öppenhet skapades en helhetssyn. Det



framkom bland annat att större delen av studierna inom området var kvalitativa. För att få en ökad bredd inkluderades både kvalitativa och kvantitativa studier.

Litteratursökningen i Cinahl (se bilaga 1) gjordes med sökorden “palliative care”, “quality of life”, “nurse”, “living with dying”, “health related quality of life”, “palliative” och “patient attitude” i olika kombinationer. I PubMed användes följande sökord (se bilaga 2): “palliative care”, “home”, “increase quality of life”, “nurses”, “meaning of life”, “palliative”, “end of life care”, “end of life” och “patient”. För att kombinera fler än ett sökord användes boolesk söklogi i form av AND och NOT i bägge databaserna. Ett exempel då NOT användes var vid tillägget av NOT “pediatric” utöver övriga söktermer, då flertalet av artiklarna i sökningen i PubMed hade en pediatrik inriktning.

En avgränsning till ett urval av artiklar som vid första anblick stämde överens med syftet i vår litteraturstudie gjordes genom att läsa artiklars abstract. Utifrån detta valdes sedan artiklar ut för vidare granskning. De artiklar som förekom vid mer än en sökning har endast skrivits en gång i söktabellernas resultat.

För att begränsa sökningarna användes följande inklusionskriterier: peer reviewed, research article, fulltext, abstract available och english language. Endast studier gjorda i västerländska länder samt med vuxna deltagare inkluderades. Vidare exkluderades studier som var publicerade tidigare än år 2000.

## **Artikelgranskning**

Totalt lästes 29 artiklar i sin helhet. Av dessa visade sig 17 artiklar inte fullt motsvara syftet, och valdes därför bort. Flertalet av dessa kom till användning till bakgrund och diskussion. De återstående 12 artiklarna valdes ut för djupare granskning (se bilaga 1+2). Vi använde oss här av Röda Korsets Högskolas mall för granskning av vetenskapliga artiklar (2005). Kriterier enligt Friberg (2012) användes för att bedöma kvalitén på de utvalda artiklarna (se bilaga 3). En artikelsammanfattning presenteras i bilaga 4.

## **Dataanalys**

De utvalda artiklarna lästes grundligt och deras resultat sammanfattades punktvis. Detta kan göras för att säkerställa att det viktiga ur artikeln kommer fram och för att ha som stöd i valideringen (Friberg 2012). Vidare lästes resultaten igenom igen och olika teman kunde skönjas. Allt eftersom fler teman visade sig sattes de som handlade om samma ämne ihop under huvudteman. Detta gjordes upprepade gånger tills fyra huvudteman var kvar som vi valde att presentera under vårt resultat.

## **Etiskt övervägande**

Vetenskapsrådet (2002) presenterar fyra krav på forskningsetiska principer: informationskravet, samtycketkravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet. Forskarna ska, i enlighet med informationskravet, upplysa deltagarna om studiens syfte samt att

deltagandet i studien är frivilligt. Vidare krävs det att deltagarnas samtycke ska kunna visas, enligt samtyckeskravet, samt att deltagarnas identitet i största möjliga mån hålls skyld för obehöriga, vilket betonas av konfidentialitetskravet. Slutligen, enligt nyttjandekravet, ska studiens uppgifter enbart användas för avsett ändamål. Majoriteten av artiklarna valda för litteraturstudien har godkänts av en etisk kommitté, och samtliga för ett etiskt resonemang.

## RESULTAT

Resultatet av litteraturstudien utmynnade i fyra huvudteman som är viktiga för livskvalitet, speciellt i den palliativa vården: den fysiska kroppen, döden och döendet, familjeliv och relationer samt den psykiska dimensionen.

### *Den fysiska kroppen*

Livssituationen beskrevs, av patienterna, som kraftigt påverkad av olika fysiska symtom som till exempel smärta, extrem trötthet och illamående. Dessa symtom begränsade livet i alla avseenden och utgjorde hinder för att kunna genomföra aktiviteter som tidigare hade förstärkt livskvaliteten (Andersson, Hallberg & Edberg, 2008). Även i studien gjord av Sahlberg-Blom, Ternstedt, & Johansson (2001) var trötthet var ett symptom som skattades högt, och uppfattades dessutom som svårbehandlat. Patienter beskrev att de kunde ligga i sängen och göra upp planer för dagen för att sen inse att de inte kommer att ha styrkan att genomföra dem. Allt eftersom sjukdomen fortskred tillkom fler oväntade biverkningar, exempelvis fistlar och illamående, vilket gav patienterna upplevelsen av att leva i en kropp under förfall (Melin-Johansson, Ödling, Axelsson, & Danielson, 2008).

“You know there are many compli-complications. You know... You have cancer and that you do indeed have cancer but it is not oly just cancer... There is one thing after the other. And just when you start to recover, “Bang” you have another setback. And I have experienced this several times. So well yes - Of course things are difficult at times” (Melin-Johansson et al. 2008 s. 234)

De fysiska behoven hos patienterna var ofta relaterade till minskad rörlighet. Fysiska begränsningar upplevdes som värre om de ledde till begränsningar av patientens självständighet, exempelvis som att inte kunna gå ut (Strohbecker, Eisenmann, Galushko, Montag, & Voltz, 2011). Patienter beskrev det som att känna sig fångad i sin egen kropp, då ens fysiska status utgör ett hinder från att delta i sociala sammanhang eller ens ta sig upp ur sängen. Många patienter upplevde att de inte längre kunde lita på kroppen då de kände sig kontrollerade av kroppens svaghet. Att inte fysiskt vara kapabel till att krama sina anhöriga eftersom orken att lyfta armarna saknades beskrevs av en deltagare som ett exempel på att vara kontrollerad av kroppens svaghet. Resultatet av detta beskrevs som en dämpad livsvilja (Melin-Johansson et al. 2008). Den försämrade fysiska hälsan med tillhörande symtom blev ett hinder för att kunna göra det man önskade och resulterade ofta i frågan om hur mycket mer deltagaren skulle orka i livet.

Vid flertalet tillfällen upplevdes behandlingen som värre än sjukdomen i sig, och om behandlingens alla biverkningar var hanterbara så kände patienterna att hoppet om att vinna

över sin sjukdom fanns (Berterö, Vanhanen & Appelin, 2008). Strohbuecker et al.(2011) menar att de fysiska begränsningarna inte sågs som det största problemet, då patienterna menade att det gick att anpassa sig därefter.

## ***Döden och döendet***

Studien gjord av Berterö et al. (2008) visar på att patienterna upplevde stor oro inför framtiden, samt en rädsla för döden. Vissa var villiga att sätta ord på denna rädsla, andra inte. Samtliga patienter uppgav att det fortfarande hade saker kvar att göra och att de inte än var redo för döden. Rädslan handlade främst inte om tillfället då döden inträffar, utan istället om att lämna nära och kära samt att bli en börda i livets slutskede. Även studien gjord av Axelsson, Randers, Lundh Hagelin, Jacobson, & Klang (2012b) visar på att patienterna fruktade slutskedet av livet mer än dödsögonblicket. Viljan fanns för en snabb död, vilken ofta grundade sig i en osäkerhet och rädsla för vad slutskedet skulle innebära. Att tala om döden och döendet upplevde flertalet av patienterna som svårt. De upplevde att ämnet var något som skrämde anhöriga, och antog att familjen inte ville prata om det. Vissa patienter beskrev att de hade försökt diskutera frågor om döden och döendet, men med en rädsla över att bli avfärdade. En osäkerhet fanns om hur de skulle handskas med situationens komplexitet (Axelsson et al., 2012b). Vissa patienter i studien av Strohbuecker et al. (2011) uppvisade en önskan om större öppenhet kring döden hos familj och vänner. Det var få patienter som självmant tog upp ämnet döden, men när det fick frågan var det villiga att prata om det. Enligt Axelsson et al. (2012b) varierade patienternas behov om att prata om existentiella frågor, rädslor och osäkerhet över tid och beroende på hur sjukdomen fortled. En viss tveksamhet och osäkerhet kring att prata med vårdpersonalen om döden beskrevs, då patienterna inte visste hur de skulle närma sig ämnet.

Att anpassa sig till sin kommande död involverar att se döden som något naturligt, att förbereda sig för att möta den, att hoppas på en snabb död samt att kunna skjuta tankarna på döden åt sidan, enligt patienterna i studien av Axelsson et al. (2012b). Vidare visar studien att förmågan att kunna skjuta undan tankarna användes som en strategi för att kunna hantera sorgen och att distansera sig från döden. Detta för att kunna fokusera på det kvarvarande livet och det goda i detta istället för att bara se döden. Att acceptera döden visade sig vara en individuell process och deltagarna hade flertalet olika strategier för detta. Studien av Andersson et al. (2008) visar att minnen var något som kunde ge ro och tröst för patienterna, vilket också underlättade accepterandet av att livet var på väg mot sitt slut. En religiös tro var något som hade en positiv inverkan på situationen, och gav lugn och trygghet i att acceptera livets slut. Skuld känslor över exempelvis att cancersjukdomen ansågs var självförvållad på grund av livslångt beroende av cigaretter, samt en anklagan om att inte ha sökt hjälp i tid, kunde vara en faktor som påverkade förmågan att acceptera döendet och döden (Berterö et al. 2008).

## ***Familjeliv och relationer***

Att kunna leva så normalt som möjligt var viktigt för patienterna i studien gjord av Berterö et al. (2008). Många upplevde anhöriga som ett outhärligt stöd men där fanns även en rädsla för hur anhöriga skulle orka och hantera sjukdomen. Patienterna beskrev det som en balans

mellan viljan att skydda sina anhöriga och behovet av stöd. Relationen med familjen värderas högt i studien av Strohbuecker et al. (2011). Familjen sågs som en källa till styrka och säkerhet samt gav en mening till att leva. Vidare sågs familjen som en enhet att lita på samt någon att kunna dela sin oro med. Patienternas ovilja att känna sig som en börda för familj och deltagare lyfts fram även av denna studie. Att bibehålla sin värdighet i en situation när den fysiska hälsa försämras och relationen med ens partner förändras var av stor vikt (Carter, MacLeod, Brander, McPherson, 2004).

Det sociala livet upplevdes förändrat på grund av sjukdomen. Sjukdomen ihop med behandling skapade ofta osäkerhet kring sociala situationer som i sin tur försvårade det sociala livet. Patienterna tog färre initiativ till sociala möten, vilket innebar att kontakten med de stadigvarande vännerna blev väldigt viktig. Alltefter sjukdomen fortskred blev det sociala nätverket mindre och de närstående fick en allt större roll (Axelsson et al., 2012a). Svårigheten att upprätthålla sociala kontakter allteftersom sjukdomen avancerade bekräftades även av patienter i studien av Fegg, Brandsäter, Kramer, Kögler, Haarmann-Doetkotte och Borasio (2010). En patient i studien av Melin-Johansson et al. (2008) beskrev känslan av att ha blivit mer reserverad genom att inte längre våga vara öppen med sina känslor. Patienten upplevde då att familj och vänner uppvisade ett ogillande vid de tillfällen då känslorna kom till tals. En ond cirkel har skapats, då patienten upplevde sig bli mer reserverad och ledsen.

Att fortfarande vara av betydelse för andra personer gav patienterna en känsla av stolthet över det som tidigare uppnåts i livet samt att fortfarande kunna bidra. Även om närstående inte fysiskt kunde komma på besök var patienterna ofta tillfreds med att hålla kontakt via telefon, vilket bidrog till upplevelsen av att vara en del av ett sammanhang (Andersson et al., 2008). Melin-Johansson et al. (2008) belyser patienternas känsla av ofrivillig isolering genom att exempelvis inte känna sig delaktig i familjens framtidsplaner då osäkerheten om när döden ska inträffa utgjorde ett hinder. Den tillhörande rädslan av att bli en börda skapade en känsla av att vara en utomstående.

Patienterna uttryckte en vilja om god livskvalitet vilket kunde vara möjlighet att planera aktiviteter och att kunna njuta av livet och att inte bli bedrövade. Faktorer som spelade stor roll i att kunna leva som vanligt och uppleva meningsfullhet var att kunna ha någon form av kreativ sysselsättning (Berterö et al. 2008).

## ***Den psykiska dimensionen***

Patienterna påpekade vikten av att få vara delaktiga i sin vård. Om kontinuiteten i vården saknades gav det en känsla av otrygghet. Patienterna kände sig då osäkra på till vem de skulle vända sig i olika situationer. Känslan av att kunna kommunicera med personalen visade sig också ha en stor betydelse för patienternas upplevda trygghet (Harstade & Andershed, 2004). Att informeras om sin förestående död förstärkte inte smärta, ångest och oro enligt studien gjord av Lundquist, Rasmussen och Axelsson (2011). Däremot ledde det till en bättre palliativ vård och symptomlindring enligt patienterna. Information var viktig både för vårdaren och patienten, men även för själva vårdandet. Berterö et al. (2008) beskriver vikten av en klar och tydlig information utan att skuldbelägga eller inge falska förhoppningar för att patienterna skulle känna tillit till vårdpersonalen. Vidare visar studien gjord av Axelsson et al. (2012a) på att brist på information och delaktighet i beslutsfattande ökade patienternas känsla av att tappa kontrollen samt känslan av att objektifieras. Lundquist et al. (2011) bekräftar vikten av

information för att ge patient och anhöriga möjlighet att förbereda sig på döendet samt att kunna göra ett bra avslut. För patienterna var det viktigt att göra förberedelser för att försöka minska bördan för de anhöriga. Att personalen var väl insatt upplevdes en förutsättning för bra medicinering och möjliggjorde även för patienten att dö på vald plats.

Om patienterna inte kände sig delaktiga resulterade det i känslan av att vara utelämnad samt osäkerhet. Detta placerade patienterna i en svårhanterlig position där de känner att de saknar stöd och engagemang från vårdpersonalen enligt Harstäde och Andershed (2004). Patienterna beskrev att osäkerheten var svår att hantera. De upplevde även att allt för mycket tid spenderades på att vänta på diagnos, leva i rädsla och att inte veta om det fanns bot eller inte. När diagnosen väl var satt innebar det mer väntan på behandling, samt om behandlingen hade önskad effekt. Ovissheten skapade oro och ångest hos patienterna och påverkade deras livskvalitet negativt. Patienterna beskrev det som att slitits mellan hopp och förtvivlan (Berterö et al., 2008).

Axelsson et al. (2012a) beskriver patienternas upplevelse av att bibehållandet av kontrollen i livet samtidigt med kampen mot sjukdomen var en kamp för att behålla värdighet och autonomi i livets slutskede. Strategier för att kunna behålla kontroll varierade mellan olika individer. I studien gjord av Melin-Johansson et al (2008) framgår det att möjligheten att få vara hemma både gav känslan av kontroll samt en känsla av frihet. Patienterna kunde då själva besluta exempelvis när de ville gå upp på morgonen samt om och när de ville ha besök. Att vara omgiven av personliga tillhörigheter i en miljö som uppfattades som trygg ansågs extremt värdefullt för livskvaliteten. Det ökade patienternas upplevda känsla av autonomitet, vilket beskrevs som en av grundstenarna för livskvalitet. Att kunna vara med och påverka medicinska och vårdrelaterade beslut samt vetskapen om den hjälp som fanns att tillgå ingav en stor trygghetskänsla hos patienterna, vilket i sin tur påverkade deras livskvalitet positivt. Genom att föröka klara av så mycket som möjligt själva försökte patienterna att bibehålla en känsla av värdighet. Att inte klaga och be om hjälp var en viktig strategi för att upprätthålla värdigheten. Patienterna ville inte visa hur sjuka de egentligen var, utan strävade efter att upprätthålla en fasad över att livet var som vanligt (Andersson et al. 2008). Berterö et al. (2008) visar med sin studie att bibehållandet av integritet och självständighet var faktorer hade en stor inverkan på deltagarnas livskvalitet.

Att känna hopp är en viktig faktor gällande livskvalitet (Berterö et al.2008). Enligt Sherman (2001) motiverades deltagarnas ork att fortsätta med behandling samt kämpa för sin överlevnad av en förhoppning om en framtida ny behandling alternativt botmedel. Studien av Berterö et al. (2008) bekräftar att en viss förhoppning om en ny framtida behandling ständigt var närvarande. Att inte fullfölja en behandling var samma sak som att förlora hoppet eller ge upp. Även om de vet om att de är döende är det inte alltid de upplever sig själva som sjuka (Sahlberg-Blom et al. 2001).

De så kallade andningspauserna, stunder eller dagar som innebar en viss grad välmående, gav patienterna en paus från det mest intensiva perioderna av sjukdomen. Detta gav ett ökat hopp och optimism, vilket därigenom ökad känsla av livskvalitet. Patienterna fick en känsla av att kunna hjälpa till med små vardagsbestyr, vilket var något som gav mycket kraft. I detta kunde man börja förbereda både sig själva och anhöriga på den kommande döden (Melin-Johansson et al., 2008).

Dessa andrum var även viktiga för att kunna göra förberedelser döden samt ägna tanken åt existentiella frågor. Flertalet av patienterna fann tröst i tron på ett liv efter döden (Melin-

Johansson et al., 2008). Många av patienterna i studien av Strohbuecker et al. (2011) såg religionen som en viktig källa för att hitta tillit och stöd i. Att vända sig till Gud kunde ge styrka i svåra tider och upplevas som en hjälp för att acceptera livets slutskede. Men de uttryckte att de trots tron kämpade med all osäkerhet kring döendet och döden.

Att kunna uppleva livskvalitet blir en balansgång mellan positiva krafter som socialt liv, hopp och stöd, och de negativa krafterna som skam, skuld och ovisshet (Berterö et al.2008).

## **DISKUSSION**

### ***Metoddiskussion***

Denna kandidatuppsats bygger på en allmän litteraturöversikt. När sökningen av artiklar påbörjades bekräftades det att det fanns mycket forskning gjord inom området och att vald metod således skulle fungera. Majoriteten av studierna gjorda inom området var kvalitativa men för att få en bra bredd inkluderades både kvalitativa och kvantitativa studier i arbetet.

Databaserna som användes var Pubmed och Cinahl. Dessa användes parallellt för att få en ökad bredd på sökningen då de olika databaserna har lite olika inriktning. Även om de två databaser är skiljer sig från varandra och således kompletterar varandra, kunde det ha varit givande att använda sig av en tredje databas för att få en litteratursökning med ännu mer bredd.

Sökorden som valdes var relevanta för syftet och användes i olika kombinationer för att få ett hanterbart antal träffar. Sökningen anpassades efter antal träffar och riktades mot studiens syfte.

Ett inklusionkriterium var att studien skulle vara från 2000 och framåt, något som kan ha lett till att information gick förlorad. Livskvalitet som upplevelse borde inte ha förändrats de senaste 15 åren. Vi ansåg dock att den palliativa vården har utvecklats mycket under 2000-talet så att det skulle ge ett bättre resultat. Att avgränsa till att enbart ha med artiklar från västvärden motiverades med att det blir mer lika värderingar och levnadsvillkor som har stor betydelse för synen på livskvalitet. Det hade dock varit intressant att kunna jämföra om individer i helt olika delar av världen har samma syn på livskvalitet.

Patienterna i de valda artiklarna var alla vuxna, dock i olika stadier i livet. Resultatet på vad som patienterna anser vara viktigt kunde skilja sig åt. Vissa studier visade att i yngre ålder hade vänner en större roll till skillnad från patienter i medelåldern och uppåt då barn och familj var av större vikt. Vi reflekterar över att en person i högre ålder har kommit längre i sin självvalda familj. Yngre vuxna hade även svårare att komma till acceptans över att livet närmade sig slutet medans i högre ålder var det mer accepterat. Etnicitet och kön visade inte på några större skillnader.

Flertalet av artiklarna som hittades i sökningarna valdes bort då de inte svarade mot syftet. Några var med fokuserade på att pröva ut och se på olika mätinstrument, vilket beskrevs som en utmaning då livskvalitet är både subjektivt men även svårdefinierat. Många artiklar fokuserade mycket på att jämföra hur sjuksköterskans, patientens och/eller anhörigas

uppskattning av patientens livskvalitet skiljer sig åt. Även dessa valdes bort till resultatet då de inte riktigt ansågs svara upp mot valt syfte. De som valdes till resultatet hade alla delar som passade till syftet. Vissa av artiklarna hade ett annat syfte som skiljer sig en del från denna litteraturstudies syfte, men hade delar som ansågs vara relevanta. Att vissa delar plockas ut ur resultatet kan leda till viss mått av tolkning.

Artiklarna granskades enligt Röda Korsets Högskolas granskningsmall (2005). Kvaliteten bedömdes sedan efter kriterier som Friberg (2012) lyfter fram, se bilaga 3.

## **Resultatdiskussion**

### **Känslan av trygghet**

Resultatet visar på att känslan av trygghet är centralt för en god livskvalitet (Melin-Johansson et al., 2008). Vidare nämns kontinuitet som en viktig faktor som påverkar patientens trygghet (Harstade & Andershed, 2004). Det finns en strävan inom vården idag om att ha kontinuitet för patienterna, vilket dessvärre inte klaras av att uppfyllas inom flertalet instanser. En hög personalomsättning samt vissa svårigheter att bemanna lediga tjänster leder till att flertalet aktörer tvingas anlita interna alternativt externa bemanningsföretag. För patienterna innebär detta en minskad kontinuitet av vårdpersonal. En studie gjord av Ellefsen (2002) visar på att det finns en osäkerhet hos patienterna som vårdas i hemmet angående vilken vårdpersonal som kommer från dag till dag. Att inte veta vem de kan komma att behöva relatera till upplevs som en svår situation som skapar osäkerhet. Funderingar om vårdens kvalitet i form av vårdpersonalens kvalifikationer samt deras kunskap om patientens tillstånd belystes av deltagarna i samband med diskussionen angående kontinuitet av vårdpersonal. Studien är inriktad på patienter som vårdas i hemmet och deras upplevelse, men liknande upplevelse av brister i kontinuitet bör kunna ses inom samtliga vårdinstanser.

Patienter har ett behov att bygga stabila och ärliga relationer enligt D'Angelo, Mastroianni, Hanner, Piredda, Vellone, Alvaro och DeMarinis (2014). Att bygga och bibehålla dessa relationer med vårdpersonal då patienten ständigt får möta olika individer samt professioner blir därför en stor utmaning. Patienter som vårdas palliativt har ett behov av flertalet olika professioner och specialiteter, vilket kan leda till en okoordinerad och fragmenterad vårdkedja (D'Angelo et al., 2014). En tydlig nackdel med att vården blir allt mer specialiserad framkommer här då patienter riskerar att skickas runt mer och på så sätt förlora en del av kontinuiteten, och den trygghet som kontinuiteten innebär. En stor utmaning för teamet som arbetar med patienten som vårdas palliativt framkommer också. Det är viktigt att minimera antalet individer per profession i teamet så att antalet personer som patienten vårdas/behandlas av inte blir för stort.

En annan viktig aspekt av kontinuitet inom palliativ vård är den etiska skyldigheten att patienten inte får känna sig övergiven. Detta ger en moralisk skyldighet för de ansvariga för att planera och strukturera vården (D'Angelo et al., 2014). I övergången från kurativ till palliativ vård föreligger det en risk att patienten får känslan om att vården har gett upp. Det blir därför av ännu större vikt att bevisa motsatsen samt förmedla en trygghet genom bland annat kontinuitet. Att veta att hjälp finns tillgänglig samt var man som patient ska vända sig med sina frågor och bekymmer är ytterligare faktorer som påverkar patientens upplevda trygghet enligt det framkomna resultatet.

Allt eftersom patientens beroende av vårdpersonalens insatser ökar, ökar även oron över att vara en belastning för personalen vilket medför skuld känslor. En ökad rädsla över att bli övergiven kan ses i samband med detta. Att försöka bli den "optimala patienten", genom att förändra sitt beteende till det som de tror att vårdpersonalen önskar, används av patienter som en strategi för att inte vara en börda samt bli övergivna (D'Angelo et al., 2014). För vårdpersonalen innebär detta att viktig information kan utebli då patienten ger personalen den information som är verkar vara "rätt" och döljer besvärande symtom för att inte vara till besvär. En trygg och stabil relation med vårdpersonalen kan minska risken, då patienten i större utsträckning vågar vara sig själv. Återigen kan vikten av kontinuitet belysas, här som en av förutsättningarna för vårdpersonalen att kunna bedriva en god och säker vård som främjar patientens känsla av trygghet och därmed även livskvaliteten.

Enligt D'Angelo et al. (2014) är forskningen sparsam kring effekten av kontinuiteten inom den palliativa vården. Vissa studier har dock visat på att patienter inom palliativ vård som hade högre kontinuitet var mer nöjda med sin vård i helhet, och hade ett bättre förtroende för vården. Patienter eftersträvar kontinuitet då de upplever att det är svårt att skapa bra relationer då det är för stor variation bland personalen.

## **Svårigheter att tala om döden/existentiella frågor**

Resultatet av litteraturstudien visar på att det föreligger en rädsla inför döden hos flertalet patienter som vårdas i ett palliativt skede (Berterö et al., 2008). Samtidigt uttrycktes en osäkerhet i att tala om döden och döendet med vårdpersonalen och anhöriga, det förelåg en rädsla att bli avfärdad vilket skapade en känsla av osäkerhet (Axelsson et al., 2012b). En studie gjord av Keall, Clayton och Buton (2014) visar på att många sjuksköterskor känner sig otillräckliga och obekväma till att diskutera ämnet med patienterna. Sjuksköterskorna i studien uttryckte vikten av bra kommunikation då existentiella frågor ska bemötas, samt hade funderingar om att en icke fungerande kommunikation kan förvärra en redan svår situation. Att osäkerheten finns hos både patient och sjuksköterska visar på svårigheten att bemöta ämnet. Det blir av stor vikt att sjuksköterskan tar ett ansvar till att initiera samt underlätta samtal om existentiella frågor då det enligt Socialstyrelsen (2013) är av stor vikt att se till de existentiella behoven hos vårdtagaren inom palliativ vård.

Att många sjuksköterskor upplever det problematiskt att samtala med patienten om döden och döendet förstärks ytterligare av en studie gjord av Georges och Grypdonck (2002). Det visade sig föreligga en osäkerhet om hur de skulle kommunicera på ett bra och effektivt sätt, dels med patienterna men även med de anhöriga. Samtidigt som sjuksköterskan vill bemöta frågor om döden och döendet på ett bra sätt, så finns en rädsla för att ta ifrån patienten hopp eller öka på patientens ångest. Resultatet av denna litteraturstudie visar däremot på att sjuksköterskornas rädsla för att information till patienterna skulle öka på deras ångest är obefogad. Studien av Lundquist et al. (2011) bekräftar fördelarna med information, då det hjälper patienten att förbereda sig inför livets slut samt att göra avslut. Trots att de flesta studier pekar på att patienter generellt vill få tydlig information om deras tillstånd så finns det patienter som föredrar att inte veta så mycket (MacDonald, 2001). Detta visar tydligt på hur viktigt det är att sjuksköterskor är uppmärksamma patientens individuella behov och önskemål.



Att få utlopp för, och våga prata om, existentiella frågor, vilket av många patienter upplevs som svårt, är det av största vikt att patienten möts med empati samt utan dömande av vårdpersonalen. En del av sjuksköterskorna i studien av Keall et al. (2014) använde sig av en metod som de beskrev som att "gå vid sidan av patienten". Med detta menades det att inte förändra utan bara stötta patientens beslut och lyssna då patienten var redo att prata existentiella frågor. Att i detta lyssna och se patienten som en individ med okränkbart människovärde är en viktig aspekt att arbeta efter inom all omvårdnad, kanske särskilt viktigt inom den palliativa omvårdnaden med en såpass utsatt patientgrupp.

Keall et al. (2014) menar med sin studie att tiden är det största hindret för flertalet sjuksköterskor då samtal om existentiella frågor med patienterna uteblir. Många sjuksköterskor uttryckte att de helt enkelt inte fanns tid att verkligen sitta ner och diskutera detta med patienterna på grund av den stora arbetsbördan. Oavsett verksamhet i vården är detta i dagsläget ett högst relevant problem. Av erfarenhet vårdas patienter i ett palliativt skede inte enbart på avdelningar specialiserade på palliativ omvårdnad, som så borde, utan återfinns även på andra typer av vårdavdelningar/instanser. Dessa patienter kan dessvärre gå miste om den kunskap som finns inom palliativ vård, något som sjuksköterskor utan kunskap samt vana av palliativ omvårdnad inte besitter, vilket då påverkar patientens omvårdnad negativt. En redan ansträngd vårdverksamhet med besparingskrav, hög personalomsättning, hög arbetsbelastning samt svårigheter att finna kompetent personal ger inte de förutsättningar som behövs för att bedriva god palliativ vård. Vid sidan av tidsbristen nämnde vissa sjuksköterskor även att det var svårt att hålla en meningsfull konversation av existentiell karaktär då det var svårt att kunna vara helt ostörd med patienten, oavsett om det var i patientens hem eller på avdelning (Keall et al., 2014).

Om sjuksköterskan inte kan bemöta behovet att prata om döden och hjälpa patienten att acceptera det oundvikliga, kan det leda till ett behov som inte blir tillgodosett vilket skapar en osäkerhet som sänker livskvaliteten. En patient som inte har accepterat sin situation utan dör i förnekelse är oftast förhindrad från att känna en fridfull känsla av att vara "färdig" och få en bekväm övergång (D'Angelo et al. 2014).

## **Sjuksköterskans möjligheter**

Om patienten uppfattade sjuksköterskan som vårdande samt att denne utförde sitt arbete med medkänsla och respekt, sågs sjuksköterskan som mer kompetent. Känslan av trygghet och stöd som en kompetent sjuksköterska kan ge patienten har visat sig vara till stor hjälp då det kommer till att anpassa sig till sin sjukdom enligt en studie av MacDonald (2001). Innebörden av att vara vårdande lämnar en del till tolkning, och kan uppfattas olika beroende på individ. Att få patienterna att uppleva livskvalitet handlar om att se individen och dess behov. Studien visar dock på vissa återkommande behov som är en förutsättning för detta. Det är även av stor vikt att hålla sjuksköterskan är kompetent i den dagliga vården, vilket görs genom att hålla sig uppdaterad om ny forskning och evidens. Detta för att kunna ge patienten säkerhet och trygghet för att kunna hantera sin sjukdom (MacDonald, 2001).

I dagsläget, då fler och fler vårdas palliativt på "vanliga" vårdavdelningar, är det av stor vikt att sjuksköterskor uppdaterar och förstärker sin kunskap inom ämnet. För att som sjuksköterska kunna ge denna patientgrupp bra omvårdnad som främjar deras upplevelse av livskvalitet är det viktigt att verkligen våga möta dessa patienter.

Georges och Grypdonck (2002) visar på att vissa sjuksköterskor har som strategi att spendera minsta möjliga tid hos patienter som vårdas palliativt, då de upplever en svårighet i att bemöta dessa patienter. Om sjuksköterskan uppfattar motstridiga krav från olika aktörer kan det vara ett stort hinder för en öppen och ärlig kommunikation med patienterna. Ett exempel kan vara då sjuksköterskan upplever sig besitta viktig information angående patientens tillstånd, utan att vara berättigad till att delge informationen till patienten (Georges & Grypdonck, 2002). I studien av Keall et al. (2014) beskriver en deltagare att de har en enhet på kliniken som tar emot klagomål. Deltagaren uppskattar det till att ca 95 % av klagomålen handlar om bristande kommunikation. Som sjuksköterska är det en skyldighet inte bara att förmedla information utan att se till att mottagaren faktiskt har tillgodosett sig informationen. Som kollega är det viktigt att inte döma kollegor som upplever svårigheter att bemöta patienter i ett palliativt skede, utan istället finnas till hands samt agera stöttande för att hjälpa sin kollega att utvecklas i sin yrkesroll.

En viktig del av sjuksköterskans arbete handlar om att kunna avgöra när man bör hänvisa patienten till en av de andra medlemmarna i de multiprofessionella vårdteamen (Keall et al. 2014). Det är av stor vikt som deltagare i ett multiprofessionellt team att kunna se till när andras professioner har mer att tillföra. Om man ska kunna ge patienten bästa möjliga förutsättningar för en god livskvalitet livet ut måste alla aktörer i teamet satsa på ett bra och prestigelöst samarbete.

## **SLUTSATS - Implikationer för praxis**

Trots att livskvalitet är svårsmått finns det vissa aspekter som inte går att bortse ifrån. Att patienterna känner sig trygga och delaktiga i sin vård är primärt, och det är viktigt att som sjuksköterska främja detta. Vidare är det av stor vikt att arbeta för att gynna kontinuiteten inom vården. Vad än patienterna har för social bakgrund, så är behovet av trygghet detsamma. Som sjuksköterska, oavsett inriktning eller specialistutbildning, så är chansen stor att möta på patienter som vårdas i ett palliativt skede. Det är därför av yttersta vikt att kunskap om palliativ omvårdnad innehas av samtliga sjuksköterskor, förslagsvis genom att vara en betydande del av sjuksköterskans grundutbildning.



## REFERENSLISTA

- Andersson, M., Hallberg, I., & Edberg, A. (2008). Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: a qualitative study. *International Journal Of Nursing Studies*, 45(6), 818-828
- Axelsson, L., Randers, I., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S. H., & Klang, B. (2012b). Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life. *Journal Of Clinical Nursing*, 21(15/16), 2149-2159 11p. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04156.x
- Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S. H. & Klang, B. (2012a), Living with haemodialysis when nearing end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26: 45–52. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00902.x
- Berterö, C., Vanhanen, M., & Appelin, G. (2008). Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. *Acta Oncologica*, 47(5), 862-869 8p.
- Carter, H., MacLeod, R., Brander, P. & McPherson, K. (2004), Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45: 611–620. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02953.x
- Costanza, R., Fisher, B., Ali, S., Beer, C., Bond, L., Boumans, R., Danigelis, N., Dickinson, J., Elliott, C., Farley, J., Elliott Gayer, D., MacDonald Glenn, L., Hudspeth, T., Mahoney, D.,
- McCahill, J., McIntosh, B., Reed, B., Rizvi, S. A., Rizzo, D. M., Simpatico, T. & Snapp, R. (2007). Quality of life: An approach integrating opportunities, human needs, and subjective well-being. *Ecological Economics*, 61, 267-279 10p. doi:10.1016/j.ecolecon.2006.02.023
- D'Angelo, D., Mastroianni, C., Hammer, J. M., Piredda, M., Vellone, E., Alvaro, R., & De Marinis, M. G. (2015). Continuity of Care During End of Life: An Evolutionary Concept Analysis. *International Journal Of Nursing Knowledge*, 26(2), 80-89 10p. doi:10.1111/2047-3095.12041
- Ellefsen, B. (2002). Dependency as disadvantage - patients' experiences. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 16(2), 157-164 8p.
- Fegg, M., Brandstätter, M., Kramer, M., Kögler, M., Haarmann-Doetkotte, S., & Borasio, G. (2010). Meaning in life in palliative care patients. *Journal Of Pain & Symptom Management*, 40(4), 502-509 8p. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.02.010
- Friberg, F. (2012) Att göra en litteraturoversikt. F: Friberg (red.) *Dags för uppsats* (s. 133-144). Lund: Studentlitteratur.
- Friedrichsen, M. (2012) Sjuksköterskans roll - anpassning och balans. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 366- 371). Stockholm: Liber.

Georges, J., & Grypdonck, M. (2002). Moral problems experienced by nurses when caring for terminally ill people: a literature review. *Nursing Ethics*, 9(2), 155-178 24p.  
doi:10.1191/0969733002ne495oa

Glimelius, B. (2012) Kuration eller palliation. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 15-23). Stockholm: Liber.

Harstäde, C., & Andershed, B. (2004). Good palliative care: how and where? The patients' opinions. *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*, 6(1), 27-35 9p.

Jakobson, E., Andersson, M. & Öhlén, J. (2009). Livets slutskede - välbefinnande och död. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt* (s.327-353). Lund: Studentlitteratur.

Jocham, H. R., Dassen, T., Widdershoven, G. & Halfens, R. (2006), Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 15: 1188–1195. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01274.x

Keall, R., Clayton, J. M., & Butow, P. (2014). How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. *Journal Of Clinical Nursing*, 23(21/22), 3197-3205 9p. doi:10.1111/jocn.12566

Lindqvist, O. & Rasmussen, B. (2009). Omvårdnad vid livets slutskede. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa* (s. 793-834). Lund: Studentlitteratur.

Lundquist, G., Rasmussen, B., & Axelsson, B. (2011). Information of imminent death or not: does it make a difference?. *Journal Of Clinical Oncology*, 29(29), 3927-3931

Melin-Johansson, C., Ödling, G., Axelsson, B., & Danielson, E. (2008). The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 6(3), 231-238 8p.

MacDonald, B. (2001). Quality of life in cancer care: patients' experiences and nurses' contribution. *European Journal Of Oncology Nursing*, 5(1), 32-41 10p.

MILBERG, A., & STRANG, P. (2003, June). Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' next of kin. *Pall Supp Care. Cambridge University Press* (CUP). doi:10.1017/s1478951503030311

Pettersson, L-M & Strang, P. (2012). Livskvalitet och Livskvalitetsmätning. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 23-30). Stockholm: Liber.

Regionalt Cancercentrum. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012–2014 (2012) Hämtad 2015-06-03, från [http://www.cancercentrum.se/PageFiles/3493/NatVP\\_Palliativv%C3%A5rd\\_2012\\_final.pdf](http://www.cancercentrum.se/PageFiles/3493/NatVP_Palliativv%C3%A5rd_2012_final.pdf)

Röda Korsets Högskola. Mall för granskning av vetenskapliga artiklar (2005) Hämtad 2015-11-05, från [http://www.rkh.se/PageFiles/466/mall\\_granskning.pdf](http://www.rkh.se/PageFiles/466/mall_granskning.pdf)

Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B., & Johansson, J. (2001). Is good 'quality of life' possible at the end of life? An explorative study of the experiences of a group of cancer patients in two different care cultures. *Journal Of Clinical Nursing*, 10(4), 550-561 12p. doi:10.1046/j.1365-2702.2001.00511.x

Sherman, D. (2001). The perceptions and experiences of patients with AIDS: implications regarding quality of life and palliative care. *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*, 3(1), 7-16 10p.

Skånes Universitetssjukhus. (2014) Kunskapscentrum för geriatrik / Kunskapsbank för geriatrik / Livskvalitet. Hämtad 2015-12-03. Från: <https://www.skane.se/sv/Webbplatser/Skanes-universitetssjukhus/Organisation-A-O/Kunskapscentrum-for-geriatrik/Kunskapsbank/Livskvalitet/>

Socialstyrelsen.(2013) Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning. Hämtad 2015-06-03.  
Från; <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Strang, P. (2012) Ett Palliativt Förhållningssätt Enligt WHO. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 30-34). Stockholm: Liber.

Strohbecker, B., Eisenmann, Y., Galushko, M., Montag, T., & Voltz, R. (2011). Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. *International Journal Of Palliative Nursing*, 17(1), 27-34 8p.

Svensk sjuksköterskeförening (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 2015-10-01 från: <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/>

Thorén Todoulos, E. (2012) Läkarens roll. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 360-365). Stockholm: Liber.

Tsigaropoulos, T., Mazaris, E., Chatzidarellis, E., Skolarikos, A., Varkarakis, I., & Deliveliotis, C. (2009, February). Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice*. Wiley-Blackwell. doi:10.1111/j.1440-172x.2008.01725.x

Wadensten, B., & Carlsson, M. (2003). Nursing theory views on how to support the process of ageing. *Journal Of Advanced Nursing*, 42(2), 118-124 7p. doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02594.x

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

WHO (1997) WHOQOL - Measuring Quality of Life . Hämtad 2015-11-17, från [http://www.who.int/mental\\_health/media/en/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/en/68.pdf)

# BILAGOR

## BILAGA 1 SÖKTABELL

### CINAHL

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2015-10-22	Palliative care AND quality of life AND nurse	peer reviewed research article full text abstract available Geographic Subset: Europe	50	5	5	0
2015- 11-04	"quality of life" AND "meaning of life" AND palliative care	peer reviewed research article full text abstract available English language	11		1	Carter et al. (2003)
2015-11-04	living with dying AND quality of life	peer reviewed research article full text abstract available English language	10	4	4	Anderson et al. (2008) Axelsson et al. (2012b) Sherman (2001) Strohbecker et al. (2011)
2015-11-06	health-related quality of life AND palliative	peer reviewed research article full text abstract available English language	34	0	0	0
2015-11-06	quality of life AND palliative AND patient attitude	peer reviewed research article full text abstract available English language	34	5	3	Axelsson et al (2012a) Harstade och Andershed (2004)

## BILAGA 2

### PUBMED

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2015-10-29	palliative care increase quality of life	humans 5 years adult 19+	75	6	0	
2015-11-02	palliative care increase quality of life nurses	adult 19+	7			
2015-11-02	palliative care increase quality of life	adult 19+ humans 10 years	143	10	4	Lundquist et al. (2011)
2015-11-02	meaning of life AND palliative AND patient	10 years humans adult 19+	94	13	6	Berterö et al. (2008) Fegg et al. (2010) Melin-Johansson (2008)
2015-11-06	"quality of life" AND "end of life" AND patients NOT pediatric	humans adult 19+ clinical trial	76	8	5	Sahlberg-Blom et al. (2007)
2015-11-06	"quality of life" "end of life care"	humans adult 19+ clinical trial	34	2	1	

## BILAGA 3 KVALITETSBEDÖMNING

Artikel nr.	Tydligt beskrivet syfte?	Tydligt beskriven problemformulering?	Relevant urval?	Tydligt beskriven metod?	Finns etiskt resonemang?	Är resultatet tydligt beskrivet?	Finns diskussion av styrkor och svagheter?	Sammanfattad kvalitetsbedömning
1	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
2	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
3	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
4	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Medel
5	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
6	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Medel
7	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Medel
8	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
9	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
10	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Medel
11	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Medel
12	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög

Friberg 2012



## **BILAGA 4 ARTIKELÖVERSIKT**

### **Artikelnummer: 1**

**Titel:** Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: A qualitative study.

**Författare:** Anderson, M., Hallberg, I. och Edberg, A-K.

**År/Land:** 2007/Sverige

**Syfte:** Att undersöka de aspekter som bidrar till ett gott liv i livets sista fas hos äldre människor som mottar kommunal vård.

**Metod:** Kvalitativa intervjuer

**Deltagare:** 17 deltagare, 10 kvinnor och sju män, i åldern 78-100 år.

**Resultat:** Sex kategorier var framträdande, vilka hade stor betydelse för ett "gott liv" under livets sista fas: upprätthålla värdighet, njuta av de små sakerna, känslan av att vara "hemma", att vara "beroende" av andra, att fortfarande vara viktig för andra samt att avsluta sitt pågående liv samtidigt som döden närmar sig.

**Kvalitet/ Kommentarer:** Hög kvalitet.

### **Artikelnummer: 2**

**Titel:** Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life.

**Författare:** Axelsson, L., Randers, I., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S H. och Klang, B.

**År/Land:** 2012/Sverige

**Syfte:** Att beskriva inre tankar och känslor relaterade till döden och döendet hos patienter som lever med hemodialys samt närmar sig livets slut

**Metod:** Kvalitativa intervjuer.

**Deltagare:** Åtta deltagare i åldern 66-87 år. Fem män och tre kvinnor.

**Resultat:** Resultatet mynnade ut i tre huvudteman: att vara medveten om att döden är nära, att anpassa sig till den kommande döden samt att vara ensam med existentiella tankar.

**Kvalitet/ Kommentarer:** Hög kvalitet.

### **Artikelnummer: 3**

**Titel:** Living with haemodialysis when nearing end of life.

**Författare:** Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S H. och Klang, B.

**År/Land:** 2011/Sverige

**Syfte:** Att beskriva och belysa betydelsen av att vara allvarligt sjuk lever med hemodialys och samtidigt närma sig slutet av livet

**Metod:** Kvalitativ intervjustudie.

**Deltagare:** Åtta deltagare, fem män och tre kvinnor.

**Resultat:** Tre teman formulerades: Att vara underordnad de försämrade kroppen, en förändrad syn på livet samt strävan efter att upprätthålla värdighet. Att vara allvarligt sjuk i livets slutskede samt leva med hemodialys handlar om att leva med ett lidande samtidigt som försoning och välbefinnande, enligt författarnas tolkning.

**Kvalitet/ Kommentarer:** Hög kvalitet.

### **Artikelnummer: 4**

**Titel:** Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: patients' perspectives of how it affects their life situation and QOL

**Författare:** Berterö, C., Vanhanen, M., & Appelin, G

**År/Land:** 2008/Sverige

**Syfte:** Hur diagnosen, med sina symtom och dåliga prognos påverkar patienternas livssituation och livskvalitet.

**Metod:** Kvalitativ intervjustudie.

**Deltagare:** 23 patienter medverkade i studien 11 kvinnor och 12 män.

**Resultat:** det primära i studien blev att leva som vanligt. Sex olika teman visade sig som delades in i: upplevelsen av osäkerhet, erfarenhet av hopp, socialtnätverk som stöd, tankar om döden, skammen och skulden, reaktionen från anhöriga. Dessa sex teman mynnade ut i en stor del som var att kunna leva som vanligt

Att kunna leva så normalt som möjligt visade sig vara viktigt. Att bibehålla sin integritet och självständighet var starkt kopplat till en god livskvalitet. Att leva som vanligt gav en känsla av kontroll och trygghet som ökade deltagarnas upplevelse av god livskvalitet. Att kunna vara samma person som innan och stödja sin närmast anhörig var något som deltagarna lade stor vikt vid.

**Kvalitet/ Kommentarer:** Medel kvalitet. Saknar diskussion gällande styrkor och svagheter.

**Artikelnummer:** 5

**Titel:** Living with a terminal illness: patients' priorities.

**Författare:** Carter, H., MacLeod, R., Brander, P. och McPherson, K.

**År/Land:** 2004/Nya Zeeland

**Syfte:** Att undersöka vad människor som lever med en dödlig sjukdom anser vara prioriterade områden i deras liv.

**Metod:** Kvalitativ intervjustudie.

**Deltagare:** 10 personer, tre män och sju kvinnor, i åldern 61 - 77 år.

**Resultat:** Fem övergripande teman presenterades: personliga faktorer, externa faktorer, framtida problem/frågor, uppfattning av normalitet samt att behålla kontrollen. Att behålla kontrollen framkom som det centrala temat, vilket presenterades som sammanhängande med resterande teman.

**Kvalitet/ Kommentarer:** Hög kvalitet.

**Artikelnummer:** 6

**Titel:** Meaning in life in palliative care patients

**Författare:** Fegg, M., Brandstätter, M., Kramer, M., Kögler, M., Haarmann-Doetkotte, S., & Borasio, G.

**År/Land:** 2010/Tyskland

**Syfte:** att jämföra Mening i livet hos patienter palliativ vård med ett representativt urval av den tyska befolkningen.

**Metod:** Kvantitativ, deltagarna fick fylla i Schedule for Meaning in Life Evaluation

**Deltagare:** 100 deltagare 51 kvinnor och 49 män

**Resultat:** Det fanns signifikanta skillnader mellan de inom den palliativa vården och den generella gruppen i listningsfrekvensen av de olika områdena som deltagarna listade som var av vikt för mening i livet. Den palliativa patientgruppen listade oftare partner, vänner, hobby, det spirituella, välbefinnande, natur och nöje. Patienterna i den palliativa vården hade i jämförelse med kontrollgruppen lägre tillfredsställelse inom områdena vänner, arbete, hobbies, hälsa, natur nöje, välbefinnande och altruism. Vikten i områdena skilde sig inte mellan grupperna.

**Kvalitet/ Kommentarer:** Medel kvalitet. De som samlade in datan hade mycket rum för tolkning då det gällde att kategorisera.

**Artikelnummer: 7****Titel:** Good Palliative Care: How and Where?**Författare:** Harstäde, C. och Andershed, B.**År/Land:** 2004/Sverige**Syfte:** Att beskriva vad cancersjuka patienter som befinner sig i livets slutskede anser vara god palliativ vård samt var denna bör utföras.**Metod:** Kvalitativa intervjuer. Grounded Theory användes i analysen.**Deltagare:** Nio deltagare, sju kvinnor och två män, i åldern 41 - 76 år.**Resultat:** Säkerhet, deltagande/delaktighet och tillit framkom som tre huvudteman. Dessa tre sågs som ett hjul, där samtliga tre behövde vara uppfyllda/närvarande för att få hjulet att rulla i rätt riktning. Majoriteten av deltagarna hade önskemål om att få vårdas palliativt på sjukhus, vilket hörde samman med att ha de tre nämnda huvudteman närvarande.**Kvalitet/kommentar:** Medel kvalitet. Saknar en tydlig problemformulering.**Artikelnummer: 8****Titel:** The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care.**Författare:** Melin-Johansson, C., Ödling, G., Axelsson, B., & Danielson, E**År/Land:** 2008/Sverige**Syfte:** att belysa meningen med livet sett ur patienter döende av cancers perspektiv inom den palliativa hemsjukvården.**Metod:** Kvalitativ intervjustudie**Deltagare:** åtta, två kvinnor och sex män**Resultat:** Författarna pekade på tre gemensamma teman från intervjuerna: vara i intensivt lidande, ha ett andrum från lidandet och att vara hemma. Dessa tre teman delades in i subteman. Patienterna upplevde det som att leva i en otillförlitlig kropp. Det blev att sjukdomen och den sjuka kroppen kontrollerade hela livet. Man kontrollerades av kroppens svaghet och blev isolerad på så sätt att man inte kom upp ur sängen eller inte inkluderades i familjens framtidsplaner. Det blev en strävan att kunna ha någon form av normalt vardagsliv. Att mitt i detta få en andningspaus gav en strimma av hopp och ledde till ökad livskvalitet... Andningspauserna gav möjligheter att till exempel kunna hjälpa till med små vardagsbestyr som att betala räkningar var något som gav mycket kraft. I detta kunde man även börja förbereda både sig själva och anhöriga på den kommande döden.

Att kunna vara hemma gav en frihets- och kontrollkänsla. Man behövde inte anpassa sig efter några rutiner på en vårdinrättning. Att vara omgiven av sina saker i en miljö där man känner sig trygg var värdefullt ens livskvalite. Att vara delaktig i medicinska beslut och veta att det fanns hjälp och var den fanns var även det av stor vikt för livskvaliteten.

**Kvalitet/ Kommentarer:** Hög kvalitet.**Artikelnummer: 9****Titel:** Information of imminent death or not: does it make a difference?**Författare:** Lundquist, G., Rasmussen, B., & Axelsson, B.**År/Land:** 2011/Sverige**Syfte:** Studien undersöker om den palliativa vården skiljer sig mellan patienter som har blivit informerade om att döden är nära förestående jämfört med en grupp som inte fått informationen.**Metod:** kvalitativ, bygger på data hämtad från det nationella palliativa kvalitets registret

**Deltagare:** 2382 patienter.

**Resultat:** Studien visade att det inte fanns några signifikanta skillnader mellan grupperna gällande symtom lindring. Pat i den informerade gruppen hade betydande mer vid behovs ordinationer utskrivna oavsett symtom. Familjerna till den informerade gruppen var även de mer informerade. Det var även en högre andel av patienterna i den informerade gruppen som fick dö på sin önskade plats. Familjerna till den informerade gruppen hade med större sannolikt fått erbjudande om "sorgestöd". Att ha bra insikt om sin nära förestående död förstärker inte symtom såsom smärta oro ångest. Studien bekräftar tidigare forskning om att det är viktigt med information för att ge familjer och patient tid för att förbereda sig på döendet samt att göra avslut och förberedelser. Att kunna göra förberedelser var viktigt för patienterna för att på så sätt försöka lindra bördan lite för de efterlevande.

**Kvalitet/ Kommentarer:** Hög kvalitet.

**Artikelnummer:** 10

**Titel:** Is good 'quality of life' possible at the end of life? An explorative study of the experiences of a group of cancer patients in two different care cultures.

**Författare:** Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B., & Johansson, J.

**År/Land:** 2001/Sverige

**Syfte:** Att se hur en grupp av allvarligt sjuka patienter som vårdas i två olika vård kulturer uppskattar sin livskvalitet under sin sista levnads månad

**Metod:** Kvantitativ. Deltagarna fyllde i två olika formulär där de befann sig.

**Deltagare:** 47 deltagare fullföljde studien, 30 kvinnor och 17 män

**Resultat:** Studien visade att trots att deltagarna skattade sin livskvalitet i många avseenden som lägre än folk i allmänhet upplevde många deltagare lycka och tillfredsställelse under sin sista månad i livet. Det fanns en viss tendens att de som vårdades i en vårdkultur som var mer inriktad på bot till exempel en vårdavdelning rapporterade fler symptom än de som vårdades inom en omvårdnadsinriktad miljö. Undantaget till detta var smärta som oftare rapporterades inom den omvårdnadsinriktade kontexten.

**Kvalitet/ Kommentarer:** Medel kvalitet då det ena skattningsformuläret som användes är under utprovning samt att deltagarna hade lite problem med compliance.

**Artikelnummer:** 11

**Titel:** The Perceptions and Experiences of Patients With AIDS: Implications Regarding Quality of Life and Palliative Care

**Författare:** Sherman, D.

**År/Land:** 2001/USA

**Syfte:** Att få en förståelse för upplevelsen av att leva och dö av AIDS och konsekvenserna när det gäller livskvaliteten för patienter med en långt gången sjukdom.

**Metod:** En beskrivande kvalitativ studie.

**Deltagare:** 17 deltagare, 14 män, två kvinnor samt en transsexuell kvinna.

**Resultat:** Fysiskt lidande i form av besvärande symtom och en förändrad kropp, en kämparglöd som varierade beroende på dagsform, psykosocialt lidande med krossade drömmar, svårigheter att acceptera sin nya situation samt ett andligt lidande var upplevelser som deltagarna diskuterade. Genom att utveckla en positiv livsfilosofi, acceptera stöd från omgivningen samt låta sin kreativa energi flöda försökte deltagarna hålla ett avstånd till sitt lidande samt upprätthålla sin livskvalitet.

**Kvalitet/ Kommentarer:** Medel kvalitet. Studien är inte godkänd av en etisk kommitté, dock förs ett etiskt resonemang. Diskussion om studiens styrkor och svagheter saknas.

**Artikelnummer:** 12

**Titel:** Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying

**Författare:** Strohbuecker, B., Eisenmann, Y., Galushko, M., Montag, T. och Voltz, R.

**År/Land:** 2011/Tyskland

**Syfte:** Att undersöka behovet av palliativ vård hos patienter boendes på vårdhem i Tyskland som inte ännu har nått den sista fasen av livet.

**Metod:** Kvalitativ studie med semi-strukturerade intervjuer.

**Deltagare:** 9 deltagare, sju kvinnor och två män.

**Resultat:** Multidimensionella behov beskrevs av deltagarna, vilka delades in i följande kategorier: att ses som en individ, att ha ett val samt ha kontroll, att stå i kontakt med familj och omvärlden, att vara spirituellt engagerad samt fysisk komfort. Deltagarna betonade vikten av känslan att ha kontroll över vardagliga bestyr. Deras fysiska funktionsnedsättning upplevdes som ett problem, särskilt då den påverkade deras självständighet.

**Kvalitet/ Kommentarer:** Hög kvalitet.