



Bahriye Acici & Susanne Gräsvik

Sjuksköterskeprogrammet 120 p, Institutionen för Vårdvetenskap

Vetenskapligt fördjupningsarbete i vårdvetenskap, kurs 15, 2009

Kandidatuppsats C-nivå, 15 p

Handledare: Kerstin Åkergård & Lise-Lotte Dwyer

Examinator: Lars Andersson

Välbefinnande hos cancerpatienter inom palliativ vård

Well-being among cancer patients in palliative care

Sammanfattning/Abstract

Bakgrund: Antalet cancerpatienter ökar och många av dem vårdas inom palliativ vård som har utvecklats genom åren. Många sjuksköterskor står oförberedda inför mötet med döende patienter. Okunskapen om vad patienter vill och önskar nära döden gör det hela svårare för sjuksköterskor.

Syfte: Syftet är att ta reda på vad cancerpatienter inom palliativ vård upplever ger dem välbefinnande.

Metod: Systematisk litteraturstudie som bygger på tio vetenskapliga artiklar. Alla artiklar är kvalitativa intervjustudier utförda på patienter över 18 år. Artiklarna har analyserats med innehållsanalys där meningsbärande enheter identifierats som sedan grupperats under olika kategorier utifrån studiens syfte. Katie Eriksson har valts som omvårdnadsteoretiker.

Resultat: Studien resulterade i flera faktorer som berör patienters välbefinnande. Umgänge med anhöriga och andra patienter värderades högt och gav välbefinnande i vardagen. Patienterna ville behålla kontakten med omvärlden och leva som vanligt trots sjukdomen. Det var viktigt att vårdpersonalen tog sig tid för patienten och lyssnade. Personalen förmedlade lugnhet och trygghet och deras kompetens uppskattades. Patienterna kände behov av att vara med och bestämma över sin vård beroende på hur deras tillstånd var. Även utformningen av vårdmiljön gav välbefinnande. En ljus och luftig miljö samt möjligheten att få komma ut uppskattades. I samband med sjukdomen lärde sig patienterna acceptera sin situation och omprioritera vad som var viktigt i livet. Att få behålla hoppet underlättade den kvarvarande tiden. Tron på en högre makt såsom Gud gav tröst i livets slutskede. Patienterna hade även behov av att tacka närstående som ett avslut inför döden.

Diskussion: I metoddiskussionen behandlas bland annat valet av databaser, sökord och artiklarnas ursprungsländer som kan ha påverkat resultatet. Även valet av begreppet välbefinnande och teoretisk referensram tas upp. I resultatdiskussionen diskuteras hur sjuksköterskan har nytta av att känna till faktorer som ger välbefinnande hos patienten. Vidare diskuteras vikten av att patienten får ägna sig åt andliga tankar, att patienten får vara delaktig i sin vård samt att de vill bestämma över sina besök. Dessa faktorer skapar ett subjektivt välbefinnande hos patienten, som sedan diskuteras utifrån den teoretiska referensramen.

Nyckelord: Välbefinnande, cancerpatienter, palliativ vård, patientupplevelser

Keywords: Well-being, cancer patients, palliative care, patient experiences

Innehållsförteckning

1	Inledning	2
2	Bakgrund	2
2.1	Cancer	2
2.2	Palliativ vård	2
2.3	Hospice.....	4
2.4	Välbefinnande	5
3	Problematisering	5
4	Syfte	6
5	Teoretisk referensram	6
6	Metod.....	7
6.1	Urval och datainsamling	8
6.2	Analysmetod	8
6.3	Etiska överväganden	8
7	Resultat	8
7.1	Relationer med anhöriga och medpatienter	9
7.2	Omvårdnadshandlingar	10
7.3	Andlighet.....	11
7.4	Delaktighet i vården	11
7.5	Vårdmiljö/vårdform	12
7.6	Ta vara på tiden/acceptans	12
7.7	Förberedelse inför döden	13
8	Diskussion	13
8.1	Metoddiskussion	13
8.2	Resultatdiskussion.....	15
9	Slutsats	17
	Referensförteckning	19
	Bilaga 1	22
	Bilaga 2	26

1. Inledning

Vi har valt att skriva om hur cancerpatienter i den palliativa vården upplever välbefinnande. Detta val kommer ifrån att vi har, under våra praktikperioder, kommit i kontakt med palliativa cancerpatienter. Cancerpatienter som befinner sig i livets slutskede kan vi möta på olika vårdavdelningar, primärvården, hemmet osv. En del av dem visar känslor medan andra är tysta. Vi känner att vi vet lite om deras känslor och upplevelser. Vi upplevde att dessa patienter ofta låg inne i sina rum med dörren stängd och att personalen tittade in endast vid rutiner på avdelningen. Vi själva upplever att det är svårt att närma oss dessa patienter och inleda samtal. Vi tror att bland annat rutiner, okunskap och tidsbrist gör att personalen inte kan tillfredställa patienternas behov.

2. Bakgrund

2.1 Cancer

Cancer är vanligt förekommande och har ökat under de senaste årtiondena. Det uppskattas att var tredje person kommer att få någon form av cancerdiagnos under sin livstid. Cancer drabbar oftast äldre personer över 65 års ålder. I och med att medellivslängden ökar och samhället får en äldre befolkning, finns risk att flera människor drabbas av cancer (Socialstyrelsen, 2009). Tumörsjukdomarna är den näst vanligaste dödsorsaken efter hjärt-kärlsjukdomar (Barlow, 2006; Socialstyrelsen, 2008). De står för 23 procent av dödsfallen bland kvinnor och 27 procent bland män (Socialstyrelsen, 2008). De fem vanligaste tumörsjukdomarna i Sverige är prostatacancer, bröstcancer, hudcancer, tjocktarmscancer och lungcancer (Socialstyrelsen, 2009).

Cancer uppstår när cellerna i kroppen börjar dela sig okontrollerat och växer snabbare än vad omgivande celler hinner dö. Växande celler bildar oftast tumörer som kan vara benigna (godartade) och maligna (elakartade). Oftast sprider sig maligna cancerceller till andra kroppsdelar och bildar dottertumörer som kallas metastaser (Barlow, 2006; Socialstyrelsen, 2009).

2.2 Palliativ vård

” Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual (WHO, 2009b)”.

Målet med palliativ vård är att patienten ska få avsluta livet på bästa möjliga sätt utan att påskynda eller skjuta upp döden. Döden bör ses som en naturlig process och patienten kan vårdas hemma, på sjukhus, på sjukhem eller på hospice (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2009; WHO, 2009b).

Både patienterna och deras anhöriga ingår i vården som syftar till att tillfredsställa psykologiska, sociala, fysiska och existentiella behov (Fridegren & Lyckander, 2001; Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2009; WHO, 2009b). Personalen måste anpassa sig till anhörigas och patienters önskemål om vad som är en värdig död (SOU, 2001:6).

Som student kan den begränsade erfarenheten av patienter som befinner sig i livets slutskede vara ett hinder för att ge patienter en god vård. Detta framgår i en överblick av en kritisk incident där författarna har analyserat en händelse med en döende patient (Charalambous & Papastavrou, 2009). De hävdar att studenter under studietiden får för lite träning i att vårda döende patienter samt att de upplevde det svårt att utöva det teoretiska i praktiken. Både student och handledare kunde känna svårigheter att samtala och arbeta med döende patienter på grund av tidigare personliga erfarenheter. Det blev då svårt att bemöta patienten utifrån dennes behov. Som avslut på analysen önskade studenterna att det borde vara en bättre övergång mellan studier och arbete och att sjuksköterskor skulle vara förberedda på att utöva det som de lärt sig i skolan.

Vanligtvis går vården ut på att bota patienter, men i den palliativa vården är det omöjligt och det skapar vanmakt hos sjuksköterskor enligt Karlsson (2008). Det framkom att personalen var kritiska till hur de själva bemötte patienter, utan att se ett helhetsperspektiv. Patienterna tyckte dock att personalen var bra på att se helheten, medan personalen kunde tycka att man ägnade sig för mycket åt det medicinska/fysiska och inte tog hänsyn till det psykiska, sociala och andliga dimensionerna lika mycket. Enligt personalens skattning kunde 90 % av tiden ägnas åt det fysiska på avdelningarna. Flera sjuksköterskor ansåg att helhetssynen tillämpades bättre på palliativa enheter än i akutsjukvården som har sina medicinska kunskaper som specialitet.

I en studie av Georges, Gryndonck och Dierckx de Casterle (2002) undersöktes vad sjuksköterskor anser om att arbeta i den palliativa vården. Det framkommer att de tycker det är viktigt att ha ett professionellt förhållningssätt, använda ett formellt språk, vara objektiv och följa avdelningens rutiner. Sjuksköterskorna ville gärna se ett bra resultat av det de åtgärdat för annars kände de att de inte hade gjort ett bra arbete. De försökte även att inte engagera sig för mycket i de palliativa patienterna utan istället koncentrera sig på uppgifterna

och behandla symtom. Detta gjorde de för att orka med arbetet med döende patienter. Det framkommer också att sjuksköterskor kan ha svårt att ta avstånd från sina egna värderingar för att se saker ur patientens perspektiv (Georges, Grypdonck & Dierckx de Casterle, 2002).

Enligt Rogers, Karlsen och Addington- Halls studie (2000) som har gjorts med cancerpatienter innan dödsfall ville man undersöka hur de upplevde sjukhusvården under det sista året av livet. Mycket av det missnöje som kom fram var relaterad till hur vårdpersonal kommunicerade med patienterna. Andra saker som togs upp var till exempel att patienter inte blev behandlade individuellt eller att deras specifika behov/önskningar inte tillgodosetts. De fick heller inte hjälp med att dricka, äta eller hade blivit lämnade i en våt eller smutsig säng. En del hade blivit klädda i andra personers kläder. Patienterna tyckte dock att sjuksköterskorna var bra och arbetade hårt, men de kände att sjuksköterskorna kunde bli alltför tekniskt fokuserade och inte utförde de uppgifter patienterna ansåg tillhöra sjuksköterskorna.

2.3 Hospice

Under medeltiden vandrade människor, särskilt sjuka, till heliga platser. Många blev så dåliga längs vägen att de inte kunde fortsätta utan behövde hjälp. Hospice, som betyder härbärge, växte på så sätt fram. Där kunde människorna återhämta sig och få lite mat (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2009).

Den palliativa vården började i England i slutet av 1960-talet. En kvinna vid namn Cicely Saunders startade St Christophers Hospice eftersom hon ansåg att man måste se hela människan och tillfredställa dennes olika behov. För att göra detta behövdes speciella vårdenheter där flera professioner kunde samarbeta mot samma mål och den döende patienten kunde ha sina anhöriga nära (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2009).

Hospice dök upp i Sverige i slutet av 80-talet och fungerar idag som en form av vårdfilosofi för döende patienter. Från början var hospice avsedd för cancerpatienter, men idag ingår även andra obotliga sjukdomar. Idag får alla patienter inte plats i "hospicebyggnaden" utan väljer kanske att vårdas hemma eller på sjukhusavdelningar. Dessa patienter tillhör ändå den palliativa vårdformen (Fridegren & Lyckander, 2001).

I början på 60-talet började man med hemsjukvård av döende patienter i Sverige och idag bedrivs en utbredd avancerad hemsjukvård (Fridegren & Lyckander, 2001). År 1997 blev palliativ medicin en egen professur och då började man använda ordet palliativ vård i stället för hospice. Det är ingen skillnad mellan hospice och en palliativ vårdenhet. Båda baserar vården på WHO:s definition av palliativ vård (SOU 2001: 6).

2.4 Välbefinnande

Välbefinnande beskrivs ofta ihop med begreppet hälsa. Ett exempel på detta är Världshälsoorganisations definition av hälsa som ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och inte enbart i frånvaro av sjukdom eller (ålderdoms) svaghet/skröplighet (World Health Organization, 2009a).

Inom omvårdnad dokumenteras, under begreppet välbefinnande, helhetsbedömningen och den samlade bilden av patientens egenförmåga, funktion, hälsa, ohälsa, resurser och behov. Det kan förekomma positiva eller negativa upplevelser även om begreppet välbefinnande har en positiv laddning. Välbefinnandet är en subjektiv upplevelse och dokumentationen av patientens välbefinnande ska så långt det är möjligt baseras på patientens beskrivning. I annat fall får sjuksköterskan bedöma patientens välbefinnande (Ehnfors, Ehrenberg & Thorell-Ekstrand, 2005).

Hälsa är en blandning av sundhet, friskhet och välbefinnande. Välbefinnande är ett tillstånd som symboliserar en känsla av välmåga och välbehag. Välbefinnandet hör endast ihop med huvudbegreppet hälsa och har ingen liktydighet med orden sundhet eller friskhet (Eriksson, 1993). Enligt Eriksson är välbefinnande ett fenomenologiskt begrepp och bör ställas i relation till individens inre upplevelser. Vilket tillstånd man än är i kan man på något sätt uppleva välbefinnande. Man kan ha en sjukdom eller på något sätt lida, ha accepterat läget och kan samtidigt känna välbefinnande. Det är personen själv som avgör om han/hon är frisk fastän samhället säger tvärtom (a.a.).

Orem (2001) definierar hälsa och välbefinnande i sin teori som två skilda men besläktade mänskliga tillstånd. Orem använder hälsa i betydelsen för ett tillstånd av en person som kännetecknas av sundhet eller helhet i utvecklade mänskliga mönster och av kroppslig och mental funktionsförmåga. Välbefinnande är individens individuella upplevelse av sin livssituation. Välbefinnande karaktäriseras av upplevelser som tillfredställelse, harmoni, glädje, välbehag, känsla av lycka, andliga upplevelser, samt utveckling av ett egenideal med en bestående personlighet. Orem menar också att människor kan uppleva välbefinnande även under förhållanden av motgångar, som kan vara avvikelser av mänsklig funktion och förmåga.

3. Problematisering

Det framkommer i bakgrundsbeskrivningen att antalet cancerpatienter ökar. För de patienter som inte går att bota kan den palliativa vården komma att bli aktuell. Syftet med palliativ vård är att ge en värdig död men det visade sig att sjuksköterskor i palliativ vård oftast är

uppgiftsfokuserade och håller en distans till patienten för att det kan kännas påfrestande att arbeta med döende patienter.

Nyexaminerade sjuksköterskor är ofta oförberedda inför mötet med en döende patient och känner en osäkerhet i att koppla teori till verkligheten. Detta gör att patienternas önskan om vad som är bäst för dem inte kommer fram. Det finns ett glapp mellan vad sjuksköterskor tror att patienten önskar, vad sjuksköterskan kan göra och patientens egna önskemål. Dessa svårigheter att uppfylla den palliativa vårdens mål är anledningen till att vi vill skriva om cancerpatienternas upplevelse av välbefinnande.

4. Syfte

Syftet är att ta reda på vad cancerpatienter inom palliativ vård upplever ger dem välbefinnande.

5. Teoretisk referensram

Vi har valt att använda oss av Katie Erikssons omvårdnadsteori. Vi tycker att hennes syn på hela människan och dennes subjektiva känsla av hälsa är intressant att ha i åtanke när vi sjuksköterskor ska främja välbefinnande hos patienter.

“Att vårda är att ansa, leka och lära, att fungera i tro, hopp och kärlek” (Eriksson, 2002, s.9)

Eriksson (2002) ser vårdandet som ett naturligt beteendemönster som finns hos oss människor och kan utföras i princip av vem som helst och var som helst. Själva vårdandet består av att ansa, leka och lära. Med ansa menar hon att det finns naturligt inom oss att visa omsorg. Ansning rengör kroppen och genom beröring ger det oss välbefinnande, värme och närhet. De flesta individer kan sköta sig själva men ibland behöver de hjälp att återfå sin autonomi genom ansning där ansaren tillfälligt utför omsorg. Den som blir ansad blir då bekräftad och accepterad som människa. Även leken behövs i vårdandet för genom leken skapas lust, önskningar, möjlighet att öva och assimilation. Genom leken kan patienten försvinna bort från verkligheten och uppleva lustfyllda önskningar för en stund. Om patienten känner tillit kan leken ge trygghet och man kan anpassa ny information och öva på situationer. När människan lär sig något sker en utveckling och förändring och den som vårdar ska skapa bästa möjliga förutsättningar för patientens inläring samt utgå från dennes behov. Genom att ansa, leka och lära kan man skapa tillit, kroppsligt och andligt

välbefinnande och förändringsprocessen för förbättrad hälsa kommer igång. Dessa element innebär samtidigt att ha en känsla av tro, hopp och kärlek. En människa som kan uppleva alla dessa känslor har också en inre frihet och upplever hälsa, helandet och välbefinnande (Eriksson, 2002). Kärlek och omtanke är någonting som bekräftar människan som människa. Man lär sig växa och utvecklas genom att ta emot och ge kärlek. I vårdandet kan man se det tydligt när vårdaren bekräftar den andres existens. Att hoppas innebär enligt Eriksson att man inte har gett upp. Hoppet är ett språng mot morgondagen och skapar livsviljan hos människan (Eriksson, 2002; 2004).

Eriksson skriver även att vårda är att dela och med det menar hon att t.ex. vårdaren är delaktig och närvarande i patientens tankar, känslor och upplevelser. En del av dessa kanske är obehagliga och ohälsosamma för patienten. Vårdaren kan då hjälpa patienten att bli fri från dem genom att verkligen vara närvarande. Helandet behöver inte endast ske tillsammans med en vårdare utan kan också ske med en Gud genom samtal och bön. Varje människa har någon form av tro att stödja sig mot och som kan ge hopp i dystra stunder och det är viktigt att patienten får möjlighet till att ägna sig åt andliga aktiviteter (Eriksson, 2002). En viktig uppgift för vårdaren är att våga möta en lidande människa och ge utrymme för andliga tankar så som meningen med livet, vad händer efter döden osv. Detta behov grundar sig i att människan försöker förstå livet och dess mening. Patienter som inte har en tro eller bekräftas i sin tro kan inte nå välbefinnande och vårdarnas uppgift är att bemöta de andliga behoven (Eriksson, 2004).

Eriksson (2004) har beskrivit vårdprocessen och hon anser att det betydelsefulla är vårdrelationen mellan patient och vårdare. För att vårdprocessen ska fungera så måste vårdrelationen också fungera. Vårdaren fungerar som vägvisare men låter patienten styra fart och riktning. Det är viktigt att beslut som rör vårdprocessen fattas gemensamt av vårdare, patient och anhöriga och inte enbart bestäms av vårdaren. Målet med vårdprocessen är optimal hälsa eller död (a.a.).

6. Metod

En systematisk litteraturstudie har gjorts för att besvara syftet. I en litteraturstudie är litteraturen informationskällan (Olsson & Sörensen, 2008). Metoden utgår ifrån att man systematiskt söker, kritiskt granskar och sammanställer litteratur mot problemområdet (Forsberg & Wengström, 2008).

6.1 Urval och datainsamling

Till grund för uppsatsen har kvalitativa vetenskapliga artiklar använts. Artiklar som valts behandlade patienter med obotlig cancersjukdom. Patienterna i de studerade artiklarna var alla över 18 år. Tio artiklar valdes att ingå i litteraturstudien, vilka beskrivs i bilaga 1.

En av artiklarna har både ett patient- och anhörigperspektiv, men fokus har riktats på patientperspektivet. Artiklarna hittades i databaserna CINAHL, Academic Search Elite och MEDLINE. Artikelsökningen begränsades genom ”peer reviewed” och i fulltext. Studier utförda efter år 2000 har valts ut för att visa aktuell forskning kring området. Sökorden som användes var: ”cancer patients”, ”palliative care”, ”well-being” och ”patient experiences”, ”experiences well-being”, ”incurable cancer”, ”the patients perspective” och ”good palliative care”. Dessa sökord har kombinerats på flera olika sätt och är sammanställda i bilaga 2.

6.2 Analysmetod

Datamaterialet har analyserats utifrån en innehållsanalys. En innehållsanalys kännetecknas av att forskarna på ett systematiskt sätt ordnar data för att sedan kunna identifiera teman (Forsberg & Wengström, 2008). Artiklarna har systematisk granskats och lästs igenom flera gånger för att få en helhet, därefter har fokus varit på resultatdelarna i varje artikel. Faktorer har identifierats som svarar på syftet, och utifrån dessa skapades meningsbärande enheter. Liknande meningsbärande enheter har kodats under samma kategorier och döpts till olika termer.

6.3 Etiska överväganden

Enligt Forsberg och Wengström (2008) ska alla artiklar som används vara etiskt granskade, vilket vi har tagit hänsyn till. Författarna skriver även att det är oetiskt att bara framställa artiklar som stöder forskarens åsikt. Vi har presenterat all resultat inom området som vi har hittat, även de som inte stämmer med våra egna åsikter.

7. Resultat

Efter artikelgenomgången utifrån studiens syfte har följande sju kategorier hittats: relationer med anhöriga och medpatienter, omvårdnadshandlingar, andlighet, delaktighet i vården, vårdmiljö/vårdform, ta vara på tiden/acceptans, och förberedelse inför döden.

7.1 Relationer med anhöriga och medpatienter

Det var viktigt att ha ett bra förhållande till sig själv för att kunna skapa ett bra förhållande till andra (Benzein, Norberg & Saveman, 2001). Det framkommer i flera artiklar att patienterna ansåg att relationer med familj och vänner var viktiga för att känna välbefinnande (Benzein et al., 2001; Benzein & Saveman, 2008; Langegard & Ahlberg, 2009; Rowlands & Noble, 2008; Prince-Paul, 2008; Ryan, 2005; Thomas, 2001). En patient uttryckte: "It means a lot, almost everything, that you have a family to support you and good friends, that you have someone to listen to you and help you when you need it." (Benzein et al., 2001, s. 122). I Prince-Pauls studie (2008) framkom flera faktorer som innebar välbefinnande. Patienterna kände en önskan att upprätthålla roller och vara med på sociala aktiviteter. Detta gav dem anledning att leva och vara involverad. Tidigare splittrade relationer med familj och vänner blev bättre och de kom närmare varandra. Patienterna kände tacksamhet och kärlek genom att anhöriga och vänner brydde sig om dem och bidrog med pengar, tid, energi och hjälpte till med arbetet. Kärlek till och från anhöriga skapade tröst och förtroende i relationen. Det kändes viktigt för patienterna att uttrycka sin kärlek och kunna säga "jag älskar dig" (a.a.). Även kort, telefonsamtal och besök av anhöriga uppskattades (Ryan, 2005).

Genom besök av anhöriga kunde patienterna känna att de höll kvar kontakten med omvärlden. Detta gjorde att de kände sig "normala", som de var innan sjukdomen. Besöken gjorde det även lättare för dem att hantera sin sjukdom. Med sällskap kunde de uttrycka känslor och dela tankar och slippa bära allt inom sig (Thomas, 2001). Detta kunde kännas avslappnande, men patienterna kände behov av att själv kontrollera över när och hur länge besöken varade för att känna välbefinnande (Thomas, 2001).

I en studie (Benzein & Saveman, 2008) där par fick samtala om sin situation upplevdes dessa samtal som positiva och gav välbefinnande. De uppskattade att sitta ner, lyssna och lära från varandra. De kom varandra närmare och förhållandet blev bättre. Samtalen öppnade nya dörrar och belyste olika perspektiv på deras livssituation (Benzein & Saveman, 2008).

Relationer med andra patienter hade också stor betydelse för många patienters välbefinnande (Benzein et al., 2001; Langegard & Ahlberg, 2009; Rowlands & Noble, 2008). Genom att få sova i en firsal underlättades dessa möten. På detta sätt kände de sig mindre ensamma och fick ett bättre perspektiv på sina liv (Rowlands & Noble, 2008). Umgänge med andra patienter särskilt med de som hade samma diagnos var tröstande (Langegard & Ahlberg, 2009). Detta bekräftas i Benzein et al. (2001) där det framgår att förhållandet till andra cancerpatienter innebar en känsla av att tillhöra en grupp. Med dem kunde de dela sina tankar

och bli bekräftade. Det innebar också tröst att se andra som hade det värre (Benzein et al, 2001).

7.2 Omvårdnadshandlingar

I flera av artiklarna kommer det fram omvårdnadshandlingar hos vårdpersonalen som patienterna uppskattar (Benzein et al., 2001; Conner, Allport, Dixon & Somerville, 2008; Langegard & Ahlberg, 2009; Rowlands & Noble, 2008; Richardson, 2002; Ryan, 2005; Werkander- Harstäde & Andershed, 2004). Den professionella vårdaren ger omvårdnad, ser patientens styrkor och ger patienterna möjligheter att använda sina resurser. Patienterna ansåg att vårdgivaren skulle lyssna, visa intresse, förmedla lugn och trygghet. Det upplevdes positivt att vårdgivarna kom ihåg vad som hade sagts tidigare. Patienterna kände sig hoppfulla och fick förtroende för vårdgivarna genom att de höll vad de lovat. Även att bli bemött med ett leende innebar välbefinnande (Langegard & Ahlberg, 2009; Richardson, 2002; Werkander- Harstäde & Andershed, 2004). Patienterna ansåg att sjuksköterskan skulle lindra symtom och ge råd i samband med frågor om mediciner (Richardson, 2002). Även personalens attityder, kompetens och kunnighet ansågs viktiga. Patienterna uppskattade att personalen var ärliga när det gäller deras tillstånd och gav konkret information. De ville bli igenkända av personalen samt att känna att någon bryr sig om dem. Det var viktigt att vårdpersonalen tog sig tid och att patienten fick ställa frågor, samt att patienterna ville känna att personalen var där för deras skull (Benzein et al., 2001; Conner et al., 2008; Rowlands & Noble, 2008; Richardson, 2002; Ryan, 2005). Fysisk beröring av personalen, till exempel beröring av patientens hand gav en känsla av välbefinnande och patienten fick lättare att berätta om sig själv (Conner et al., 2008). Enligt Richardsons studie (2002) hjälpte sjuksköterskorna patienterna att få perspektiv på sin sjukdom genom samtal. De insåg att det ändå fanns något kvar att leva för även om de var döende, och de kände sig som en ”normal person”. Sjuksköterskebesöken upplevdes positiva och skapade välbefinnande, samt att det kändes tryggt att hon alltid var tillgänglig. Vårdpersonalen gav även patienterna glädje när de pratade om andra ämnen än bara patientens sjukdom (Richardson, 2002).

I en studie av Benzein och Saveman (2008) om pars upplevelser av samtal med en sjuksköterska om hopp och lidande framkommer det att patienterna såg sjuksköterskorna som dialogdeltagare istället för någon som ställde frågor. De lyssnade och pratade utan att döma eller styra samtalet. De gav heller inga råd eller avbröt, och det uppskattades. Sjuksköterskorna som samtalsledare upplevdes vara involverade, tillitsfulla, goda lyssnare och anpassade sig till situationen. Efter intervjuerna fick patienterna ett avslutande brev som

värderades. Det blev en bekräftelse på det förtroendefulla förhållandet och dem fick läsa vad sjuksköterskorna lärt sig och reflekterat över (Benzein & Saveman, 2008).

7.3 Andlighet

För patienter som befann sig nära döden var det tydligt att de tänkte mycket på existentiella frågor så som meningen med livet och om det finns ett liv efter döden (Benzein et al., 2001; Langedard & Ahlberg, 2009; Prince-Paul, 2008; Ryan, 2005). Vissa patienter hade ett ”förhållande” med Gud som var positivt, personligt och vägledande och detta gav tröst och välbefinnande. Genom ett sådant förhållande kände de sig inte ensamma och genom bönen kunde de kommunicera. De kände även en tacksamhet, till Gud, inför varje dag som de fick leva (Prince-Paul, 2008; Ryan, 2005). Gud fungerade som stöd och gav tröst men det var viktigt för patienterna att få vara ensamma med sina tankar och sin kropp för att kunna behärska situationen (Langedard & Ahlberg, 2009). En patient med stark tro som nyligen hade accepterat sin situation fann tröst i att tro att han kom till en bättre och smärtfri plats efter döden (Ryan, 2005). Det var även viktigt att tillåtas ha tankar, fantasier och drömmar om saker som gav dem välbefinnande. De hade ett behov av att få tänka sig bort från verkligheten till en värld utan bekymmer (Benzein et al., 2001).

7.4 Delaktighet i vården

Flera patienter upplevde välbefinnande genom att vara med och bestämma och diskutera alternativ angående den egna vården (Benzein et al., 2001; Benzein & Saveman, 2008; Rowlands & Noble, 2008; Werkander- Harstäde & Andershed, 2004). Ett exempel är att de önskade att kunna välja att sova på flerbäddssal eller enkelsal beroende på hur deras tillstånd var (Rowlands & Noble, 2008).

För de patienter som vistades hemma innebar det att de lättare kunde delta i beslut som rörde sin vård samt att det var lättare att hantera det dagliga livet (Benzein et al., 2001). Dessa patienter uttryckte även att det var viktigt att ha god kontroll över sina symtom så som smärta (Benzein et al., 2001). I en studie där man hade samtal med par om hopp och lidande kom det fram att dessa samtal skapade en möjlighet för patienterna/paren att berätta sin historia och det medförde en helande känsla av befrielse. Det beskrevs som ”medicin”, ”en tyngd släpptes från axlarna” eller ett ”renande bad”. De fick lätta på känslor som de ibland inte visste om att de bar på. En tid efter samtalen övergick känslan av sorg till tröst. Samtalen gav dem möjlighet att tänka till och se nya perspektiv (Benzein & Saveman, 2008).

7.5 Vårdmiljö/vårdform

I flera av artiklarna framkom det att vårdmiljön var en viktig faktor för välbefinnandet (Benzein et al., 2001; Rowlands & Noble, 2008; Werkander- Harstäde & Andershed, 2004). Patienterna kände välbefinnande genom att ha en ljus och luftig miljö samt möjligheten att få titta ut. Avdelningarna skulle vara byggda så att det underlättade för umgänge vilket gjorde att de kände sig mindre isolerade och klarade av sina egna bekymmer lättare. Det kunde ske i ett dagrum eller trädgård med bänkar och blommor, samt tavlor med naturbilder för dem som inte kunde komma ut. Att känna sig ren och ha rent runt om sig piggade upp (Rowlands & Noble, 2008). Det framkom i flera artiklar olika tankar om var patienterna ville vårdas den sista tiden (Benzein et al., 2001; Rowlands & Noble, 2008; Werkander- Harstäde & Andershed, 2004). Enligt Benzein et al. (2001) önskar ibland en del patienter att få dö hemma. Detta bekräftas i studien av Werkander- Harstäde och Andershed (2004) där det innebar en större trygghet för patienterna att vårdas i hemmet, som var en känd miljö, men när de blev sämre kunde det kännas tryggare att vårdas på sjukhus samt att det kändes bra att inte belasta anhöriga för mycket (Werkander- Harstäde & Andershed, 2004).

7.6 Ta vara på tiden/acceptans

Flera patienter som deltog i studierna uttryckte att det var viktigt att kunna acceptera och anpassa sig till sin situation för att känna välbefinnande. När de kunde göra det var det lättare att ta vara på tiden, värdera små saker i livet och leva en dag i taget utan att tänka så mycket på framtiden (Benzein et al., 2001; Langedard & Ahlberg, 2009; Ryan, 2005).

Cancern gjorde att patienterna fick omvärdera vad som var viktigt i livet. De hade fått andra prioriteringar i livet och fann välbefinnande i att göra saker som de tidigare tyckte var tråkigt. De hade en önskan att leva så normalt som möjligt, som de hade gjort innan diagnosen (Benzein et al., 2001). Patienterna kunde acceptera och förstå sin situation genom att de fick utrymme att berätta sin historia (Langedard, 2009). Enligt Prince-Paul (2008) uppskattade patienterna varje dag som de fick och ville gärna dela med sig till andra hur viktigt det var att leva och uppskatta varje dag. Att acceptera att man inte lever för evigt underlättade den kvarvarande tiden. Patienterna försökte anpassa sig genom att härda ut och hitta en mening i upplevelsen (Ryan, 2005). Många patienter kände tröst/wälbefinnande i tanken att livet är en process: vi föds och vi dör (Benzein et al., 2001).

Även hopp var viktigt för välbefinnandet. Trots att sjukdomen var obotlig hade patienterna hoppet kvar och det ville de inte ge upp. Det kändes bra att drömma och fantisera sig in i ett liv utan sjukdomen. Närvaron av hopp var avgörande för deras vilja och deras förmåga att

fortsätta leva. Även om chanserna kan vara mycket små, ville de tro på mirakel eller nya mediciner. Hoppet kunde vara en faktor som gjorde livet lättare för patienterna, ett sätt att finna mening och tänka sig något bättre. Hoppet om att leva ett normalt liv igen innebar att patienterna satte upp kortsiktiga mål. Det var viktigt att fortsätta vara ute i luften för dem som brukade det innan. Det gav även välbefinnande att fortsätta med aktiviteter och intressen (Benzein et al., 2001). En patient uttryckte sitt välbefinnande som en balans mellan hopp och lidande. Hopp och lidande fungerade som en pågående melodi. Hopp kändes som en motvikt till sjukdomen och ett sätt att kämpa vidare, men det var viktigt att ha med sig både hopp och lidande (Benzein & Saveman, 2008). När döden närmade sig hade patienterna en förhoppning om att få en lugn och smärfri död (Ryan, 2005).

7.7 Förberedelse inför döden

Förberedelser inför döden kändes viktigt för patienternas välbefinnande (Benzein et al., 2001; Rowlands & Noble, 2008; Ryan, 2005). När patienter närmade sig döden var det betydelsefullt att de fick ett enkelrum. Detta gav patienten integritet och tillfälle att få vara ensam med familjen. Patienten kunde också få sova ostört under den resterande tiden (Rowlands & Noble, 2008).

Det var även viktigt att vara emotionellt och praktiskt förberedd inför döden. Patienterna hade accepterat och försonats med sin situation. Ett sätt att förbereda sig för döden var att titta tillbaka i sitt liv, summera och sätta det i perspektiv. Att prata om minnen och titta på foton med vänner och släktingar var viktigt för välbefinnandet och för att få alla pusselbitarna att falla på plats (Benzein et al., 2001).

Tacksamhet hade genomsyrat alla konversationer nära döden. Det var centralt att patienterna upplevde tacksamhet för Gud, att få vara på jorden och de ville tacka alla närstående (Prince-Paul, 2008). En patient uttryckte: "When it's time for you to go, it's time for you to go. And one of the things that I have come to accept is the fact that I'm thankful for the years that I've been on earth." (Prince-Paul, 2008, s. 369).

8. Diskussion

8.1 Metoddiskussion

Syftet var att ta reda på vad cancerpatienter inom palliativ vård upplever ger dem välbefinnande. Vi ville sammanställa aktuell forskning inom området och därför har en systematisk litteraturstudie valts som metod. En nackdel är att granskning sker av redan

bearbetad data och detta kan innebära en missvisande tolkning eller ytterligare reducering av viktig fakta.

Syftet fokuserade på patienternas subjektiva upplevelser och beskrivningar av välbefinnande, därför har valet av artiklar grundat sig på kvalitativa studier ur patientperspektiv. Under artikelsökningarna framkom kvantitativa artiklar, men dessa gav oss inte en bra beskrivning av patienternas upplevelser och därför har de uteslutits. Dessa artiklar var fokuserade på mätvärden och siffror vilket inte hade någon koppling till syftet.

En begränsning till cancerpatienter har gjorts då vi tyckte att det annars skulle bli för omfattande om alla palliativa patienter valts. Begränsning har även gjorts till studier med patienter över 18 år. Detta val grundar sig på att det var mycket lättare att få fram studier som gjorts på äldre patienter. Personer över 18 år kan fatta egna beslut och är inte lika beroende av föräldrarna. På så sätt blev det lättare att få med patientperspektivet.

En artikel som diskuterades fram och tillbaka var en studie om pars upplevelser av hopp och lidande (Benzein & Saveman, 2008). Den artikeln tar fram både den sjukes och partners upplevelser av sjukdomen. Vi valde att enbart fokusera på den sjukes upplevelser i artikeln eftersom denna uppsats bygger på patienters upplevelser.

När de valda artiklarna granskats upptäcktes det att dessa var studier som var utförda i länder med västerländsk kultur. Detta är inte grundat på ett aktivt val, men vi har funderat om resultatet skulle vara annorlunda om studier utförda i andra delar av världen valts. En annan sak som vi har reflekterat över är om andra sökord hade kombinerats kanske andra artiklar hade framkommit. Detta kan anses vara en nackdel i vår uppsats, då en viktig artikel kan ha missats.

Vi inser att de valda artiklarna ger ett väldigt brett utbud av faktorer som ger välbefinnande. Säkerligen finns det ännu mer saker som är positiva men som inte fanns med i valda artiklarna. Kanske om flera artiklar hittats så hade resultatet blivit annorlunda. Vi tycker ändå att vi letat och läst igenom många artiklar och fick till slut fram tio stycken som blev grund till uppsatsen.

I början av arbetet funderade vi på att begränsa oss till en typ av vårdform, men allt eftersom att artiklar hittats insåg vi att det var bra att få med åsikter från olika vårdformer. Det visade sig även i resultatet att patienters önskemål om vårdmiljö kan förändras i takt med att deras tillstånd förändras.

En svaghet i uppsatsen kan vara valet av både begreppet välbefinnande och den teoretiska referensramen. I början av uppsatsen fanns det funderingar kring att skriva om begrepp som hälsa och lidande, men det visade sig att det var svårt att skriva om dessa begrepp då de är

väldigt omfattande. Välbefinnande är också ett svårt begrepp som inte beskrivs enskilt utan tillsammans med andra begrepp som hälsa, sjukdom, lidande och helhet. Detta gör att det blir svårare att förstå vad just välbefinnande i sig innebär. Katie Eriksson valdes som omvårdnadsteoretiker och valet har diskuterats fram och tillbaka. Det negativa med valet har varit att Eriksson inte har en tydlig definition av begreppet välbefinnande utan att hon beskriver begreppet i samband med hälsobegreppet. Hennes teori lästes igenom flera gånger innan en uppfattning kunde bildas av hennes tankar kring välbefinnandet. Därefter blev det lättare att koppla innebörden av välbefinnande till uppsatsen. Funderingar fanns om valet av Eriksson verkligen var bra och om vi kunde använt oss av en annan teoretiker istället. Orems teori har diskuterats i relation till Erikssons och det har visats att det fanns flera likheter med Erikssons teori angående att välbefinnande är subjektivt och kan upplevas oavsett avvikelser av mänskliga funktioner. Detta gör att resultatdiskussionen troligtvis inte hade varit annorlunda. Vi tycker ändå att valet av Eriksson varit en fördel på det sättet att hon har många tankar kring vårdandet (ansa, leka, lära), hälsa, välbefinnandet och existentiella tankar som kan höra ihop med patienters tillstånd nära döden, vilket vi tycker framkommer i resultatet.

8.2 Resultatdiskussion

Det framkommer många olika faktorer som skapar välbefinnande i valda artiklar. Flera av kategorierna går in i varandra och skulle kunna bilda större och färre kategorier. Vi tycker dock att det är bättre med flera mindre grupper för det ger en bättre överblick av vad som ger välbefinnande. Det blir även mer tydligt vad varje kategori handlar om och detta underlättar läsningen. Flera av de kategorier som framkommit i resultatet visar på önskemål som delas av flera patienter och vi anser att det kan vara bra att känna till dessa olika önskemål som en slags grundkunskap i palliativ vård. Utifrån dessa kan sjuksköterskor sedan bygga vidare när de lär känna våra patienter och deras individuella önskemål. De kan till exempel hjälpa till med förslag på faktorer som kan ge välbefinnande för de patienter som har svårt att finna det själva. Genom förståelse kan sjuksköterskan lättare acceptera patienternas önskningar och även arbeta för att patienterna ska få det de vill ha och på så sätt få ett värdigt slut av livet. Detta framkommer i Nationella Rådet för Palliativ Vård (2009).

En av kategorierna i resultatet kallar vi andlighet. Det kan innebära alla slags existentiella tankar eller tron på "något högre" så som Gud eller liknande. Det framkom i flera artiklar att patienterna som befann sig nära döden fick ett ökat behov av dessa tankar. Att till exempel samtala med Gud innebar tröst och trygghet för flertalet patienter. Detta framkommer bland annat i Ryans (2005) studie, där flera patienter uttryckte att de tänkte på Gud vilket skapade

välbefinnande i vardagen. Vi tycker att det är viktigt att patienter får möjlighet och tid att ägna sig åt sina tankar antingen ensamma eller tillsammans med någon som delar deras tro. Detta bekräftas av Eriksson då hon anser att alla patienter har en tro och det är viktigt att de får chans att ägna sig åt andliga aktiviteter för att uppleva välbefinnande (Eriksson, 2002). Denna kategori kan ha påverkats av att artiklar valts från olika länder där Gud kanske har en större betydelse än i Sverige. Det går dock inte att säga att det säkert är så men det skulle eventuellt kunna komma fram i en ny undersökning om betydelsen av andlighet i palliativ vård. En annan viktig punkt är att det inte framgår i artiklarna vad de anser med Gud. Vi vill gärna framhäva att, trots att deltagarna i artiklarna troligtvis var kristna, måste man ta hänsyn till att människor kan tillhöra andra religiösa eller andliga grupper.

Vi har även kommit fram till att relationen patient och sjuksköterska och sjuksköterskans förhållningssätt till patienten är viktiga för välbefinnandet. Patienterna uppskattade att personalen var ärliga när det gäller deras sjukdom, tog sig tid att lyssna och var lugna. Eriksson anser också att vårdrelationen är viktig för att vårdprocessen ska fungera. Vårdaren ska se hela människan och låta henne delta i besluten om sin vård (Eriksson, 2004).

Eriksson (2002) anser att ansa, leka och lära är viktigt för vårdandet och det framgår i kategorin "Omvårdnadshandlingar". Ansa kan ske genom fysisk beröring, vilket var uppskattat hos patienterna. "Leka" kom fram i aktioner där sjuksköterskan exempelvis pratade om andra saker än sjukdomen vilket skapade trevliga stunder, samt att det visade sig att patienterna ville vara aktiva och delaktiga trots sin sjukdom. De ville ta vara på tiden och fann glädje i att göra små saker. Detta kan skapa lust och önskningar som kan ge välbefinnande.

Under kategorin "ta vara på tiden/acceptans" framkommer det att patienterna med tiden lär sig att acceptera och hantera sin situation. De lär sig omprioritera vad som är viktigt i livet. Enligt Erikssons (2002) beskrivning av "lära" bör vårdaren skapa möjligheter för patienter att lära sig. Sjuksköterskor kan göra detta genom att erbjuda tid och utrymme till samtal för att patienterna ska kunna reflektera och se nya perspektiv.

En annan faktor som framkommer i resultatet är att patienterna ofta har önskemål om att få välja själva och vilja vara delaktiga. Patienterna vill bland annat ha kontroll över sina besök från anhöriga. Detta framkommer tydligt i Thomas (2001) studie om patienters uppfattning om besök. De vill välja när besöken kommer och hur länge de stannar. De har mest utbyte av besöken när de varar den stund patienten känner att hon mår bra. Patienterna är i behov av ett umgänge och vill både visa sin kärlek och känna den, vilket gör att de mår bättre. Kärlek framkommer även som ett element i Erikssons (2002) vårdteori för att kunna känna välbefinnande.

Vi tror att patienters välbefinnande gynnas av att de får vara med och styra över sina besök. Som sjuksköterskor kan vi hjälpa till och säga ifrån när patienter inte orkar mer. Patienter kanske inte alltid har mod att säga till när det blir för mycket.

Patienten vill även bestämma var hon ska vårdas och det kan bero på hur hon mår för tillfället. Valmöjligheten att vårdas på sjukhus eller hemma är viktig, vilket framgår i Werkander- Harstäde och Andersheds studie (2004), där patienter önskar att vårdas i hemmet, men att behovet av sjukhusvård kan bli aktuell vid förändringar i tillståndet. Är hon piggså önskar hon att vara med andra och mår hon inte bra så vill hon kanske vara ensam. I Rowlands och Nobles (2008) studie bekräftas det att enkelsal är uppskattad av dem som är riktigt sjuka. Då kan de få avskildhet med anhöriga samt att de kan bevara sin värdighet genom att andra inte behöver se dem dåliga. Vi tycker att det är bra att det finns alternativa vårdformer för att uppfylla patienternas önskemål. Detta är även bra att veta för dem som skapar vårdplatser, så att när man bygger vårdavdelningar kan man tänka på att underlätta möjligheterna att växla mellan flersal och enkelsal. Även en bra kommunikation mellan sjukhus och hemsjukvård kan underlätta förflyttning mellan platserna.

Patienter upplever välbefinnande när de kan behålla kontrollen, leva som förut och ”äga sig själv och sin kropp”. Det är viktigt att patienterna får möjlighet att välja hur, när och var vården ska ske. Patienter i palliativ vård har inte bråttom utan här bör det finnas tid och plats för frågan: Hur vill du ha det? Målet med palliativ vård är enligt Nationella Rådet för Palliativ vård (2009) att patienten ska få avsluta livet på bästa möjliga sätt utan att skjuta upp eller påskynda döden. Även enligt Erikssons beskrivning av vårdprocessen (2004) ska man sträva efter en optimal död. Det är trots allt den sista önskan patienten kan få uppfylld.

Flera av artiklarna handlade om hopp och hälsa. Det är begrepp som vi tycker hör ihop med välbefinnande och hänvisar det till Erikssons teori (Eriksson, 2002; 2004) där hon tar upp begreppen som integrerade med välbefinnande. I grund och botten handlar det om patientens subjektiva bild av sitt välbefinnande och vi anser att det kommer fram när patienterna får ha sina tankar och känslor. Patienter måste få lov att ha hopp, lidande och få känna en subjektiv hälsa för att kunna uppleva välbefinnande (Eriksson, 2002).

9. Slutsats

Vi har märkt att det finns lite forskning kring cancerpatienternas upplevelser av välbefinnande. Det behövs en satsning inom detta område. I framtida forskning kan denna tanke utvecklas till att undersöka vad närstående anser ger patienter välbefinnande och hur

närvaron av dem påverkar patienterna. I resultatet framkom att relationer med anhöriga och medpatienter är viktiga för patienternas upplevelse av välbefinnande. När patienter inte kan förmedla sig verbalt kanske det skulle kunna vara en fördel att intervjua närstående istället.

Det är viktigt att få reda på vad patienter med obotlig cancer önskar för att ge dem ett värdigt slut. Resultat visar olika faktorer som sjuksköterskor kan ha nytta av när de utför omvårdnad. Vi tycker att det är bra att känna till att alla patienter är olika och har olika önskemål. Resultatet får inte generaliseras eftersom upplevelsen av välbefinnande är subjektiv, men sjuksköterskor kan ha dessa i åtanke för att förstå varför patienten önskar vissa saker.

Vi anser att Erikssons tankar om välbefinnande stämmer överens med våra faktorer som vi har fått fram i resultatet. Därför tror vi att Erikssons teori kan vara en bra ansats att använda i praktiken för att förstå patientens önskningar inom palliativ vård.

Referensförteckning

*= Artiklar använda i resultatet

Barlow, Lotti. (2006). Chapter 5.4: Major public health problems – cancer. *Scandinavian Journal of Public Health*. 34 (67), 78–86.

*Benzein, Eva Gunilla., Norberg, Astrid., & Saveman, Britt-Inger. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*. 15, 117–126.

*Benzein, Eva Gunilla., & Saveman, Britt-Inger. (2008). Health- promotion conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*. 14 (9), 439-445.

Charalambous, Andreas., & Papastavrou, Evridiki. (2009). Problems arising when caring for a dying patient with cancer: reflection on a critical incident. *International Journal of Palliative Nursing*. 15 (4), 198-202.

*Conner, Alison., Allport, Sarah., Dixon, Julie., & Somerville, Ann-Marie. (2008). Patient perspective: what do palliative patients´ think about their care?. *International Journal of Palliative Nursing*. 14 (11), 546-552.

Ehnfors, Margareta., Ehrenberg, Anna., & Thorell- Ekstrand, Ingrid. (2005). *FOU 48 Vipsboken*. Stockholm: Vårdförbundet.

Eriksson, Katie. (1993). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber.

Eriksson, Katie. (2002). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber.

Eriksson, Katie. (2004). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber.

Forsberg, Christina., & Wengström, Yvonne. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Fridegren, Inger., & Lyckander, Susanne. (2001). *Palliativ vård*. Stockholm: Liber.

Georges, Jean-Jacques., Grypdonck, Mieke., & Dierckx de Casterle, Bernadette. (2002). Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses perceptions of palliative care nursing. *Journal of Clinical Nursing*. 11, 785-793.

Karlsson, Eva M. (2008). *Livet nära döden. Situationer, status och social solidaritet vid vård i livets slutskede* (avhandling för doktorexamen, Stockholms universitet, 2008).

*Langegard, Ulrica., & Ahlberg, Karin. (2009). Consolation in conjunction with incurable - cancer. *Oncology Nursing Forum*. 36 (2), 99-106.

Nationella Rådet för Palliativ Vård (2009). *Palliativ vård*. Hämtad 090708
<http://www.nrv.se/pages/589.asp?menuID=257&menuColor=%2399CC00>

Olsson, Henny., & Sörensen, Stefan. (2008). *Forskningsprocessen – Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Orem, Dorothea. (2001). *Nursing Concept of Practice* (6th ed). USA: Mosby.

*Prince-Paul, Maryjo. (2008). Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology Nursing Forum*. 35 (3), 365-371.

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

Rogers, Angie., Karlsen, Saffron., & Addington- Hall, Julia. (2000). All the service were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong; dissatisfaction with hospital care in the last year of life. *Journal of Advanced Nursing*. 31 (4), 768-774.

*Rowlands, J., & Noble, S. (2008). How does the environment impact on the quality of life of advanced cancer patients? A qualitative study with implications for ward design. *Palliative Medicine*. 22 (6), 768-774.

*Ryan, Patricia Y. (2005). Approaching death: a phenomenologic study of five older adults with advanced cancer. *Oncology Nursing Forum*. 32 (6), 1101-1108.

Socialstyrelsen. (2008). *Dödsorsaker 2006*.

Hämtad 09-06-10 <http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2008/10117/2008-42-6.htm>

Socialstyrelsen. (2009). *Cancer i siffror 2009*.

Hämtad 09-06-10 <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/5E70DBC5-B36E-4F23-BEF4-56CC5CC16714/13715/2009126127.pdf>

SOU 2001: 6. Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut. Stockholm: Fritze.

*Thomas, R. (2001). Patients' perceptions of visiting: a phenomenological study in a specialist palliative care unit. *Palliative Medicine*. 15, 499-504.

* Werkander Harstäde, Carina., & Andershed, Birgitta. (2004). Good Palliative Care: How and Where? The patient's opinions. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 6 (1), 27-35.

World Health Organization. (2009a). *Reproductive health*.

Hämtad 09-06-10 http://www.who.int/topics/reproductive_health/en/

World Health Organization. (2009b). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 09-08-26 <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Bilaga 1

Titel Tidskrift/år	Författare	Land	Syfte	Urval/metod	Resultat
1. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care Palliative Medicine, (2001), 15: 117-126	Benzein, Eva Norberg, Astrid Saveman, Britt-Inger	Sverige	Att belysa meningen med upplevelsen av hopp hos patienter i palliativ hemsjukvård	Fenomenologisk-hermeneutisk metod användes, inspirerad av Ricoeur. Intervju med elva patienter spelades in och omskrevs. Texten delades i meningsbärande enheter, kondenserades och organiserades i teman.	I resultatet framkom en spänning mellan hopp om att bli botad och att leva i hopp. Patienterna ville leva varje dag för sig och hoppet kunde vara en faktor som gjorde livet lättare och ett sätt att finna mening med det hela.
2. Health-promotion conversations about hope and suffering with couples in palliative care International Journal of palliative nursing, (2008), 14(9): 439-445	Benzein, Eva Gunilla Saveman, Britt-Inger	Sverige	Att beskriva parens upplevelser av att delta i hälsoförebyggande samtal om hopp och lidande i palliativ vård i hemmet	Semi- strukturerade intervjuer med sex par. Innehållet i intervjutexterna analyserades. Först lästes texterna igenom, sedan sökte man fram mönster av kontens. Meningsbärande enheter identifierades och kondenserades. Sedan gjordes kodningar som utmynnade i kategorier.	Förtroendefullt förhållande och helande upplevelser ger strategier för att patienterna ska kunna hantera det dagliga livet. Att prata med sjuksköterskorna om existentiella frågor, såsom hopp och lidande gjorde att paren upplevde förtroende i förhållande och helande upplevelser.
3. Patient perspective: what do palliative care patients think about their care? International Journal of Palliative Nursing, (2008), 14 (11): 546-552	Conner, Alison Allport, Sarah Dixon, Julie Somerville, Ann-Marie	England	Att undersöka patienternas åsikter om deras vård	Kvalitativa intervjuer med tio cancerpatienter. Analysmetoden var tematisk kontent analys. Identifiering av fraser som anses viktiga för patienterna. Kategorier har bildats utefter det.	Tio kategorier hittades. Kommunikation, främjande av oberoende, symptom kontroll, göra ett bra arbete, ”orchestring”, specialistkompetens/kunskap, att var känd/värderas och vårdas, erkännande av roller och hopp.
4. Consolation in Conjunction with incurable cancer	Langegard, Ulrica Ahlberg, Karin	Sverige	Få kunskap om vad patienter med obotlig cancer finner tröst i.	Tio hospicepatienter med cancerdiagnos deltog i studien. Semistrukturerade intervjuer analyserades	4 kategorier framkom; förbindelse, självkontroll, bekräftelse och acceptans. Den centrala

<p>Oncology Nursing Forum (2009), 36(2): 99-106</p>				<p>med konstant jämförande analysmetod. Data från intervjuerna kodades rad för rad. De sammanfattade koncepten jämfördes sedan med varandra och antalet koncept minskade gradvis medan nya också genererades. Namngivning av skapade mönster var nästa steg. En kärnvariabel blev uppenbar: att bli sedd. Andra kategorier skapades utefter denna.</p>	<p>variabeln i studien var definierad som "att bli sedd." Tröst är ett steg mot ökat välbefinnande. När patienterna känner att deras lidande uppfattas och förstås av en annan person upplever de lättnad.</p>
<p>5.Understanding the meaning of social well-being at the end of life</p> <p>Oncology Nursing Forum (2008), 35(3): 365-71</p>	<p>Prince-Paul, Maryjo</p>	<p>USA</p>	<p>Förstå det sociala välbefinnandet och livskvaliteten hos döende människor</p>	<p>Åtta vuxna terminala cancerpatienter som bor i ett kommunalt eget boende valdes medvetet ut. Det är en fenomenologisk intervjustudie, fokuserande på patientberättelser. Som analysmetod användes Giorgi metod som gick ut på att man identifierade meningsbärande enheter av patientupplevelserna. Dessa enheter kodades under liknande grupper och teman identifierades.</p>	<p>Sex teman, som beskriver innebörden av nära personliga relationer i livets slutskede, framkom: betydelsen av relationer med familj, vänner, och medarbetare, betydelsen av relationer med Gud eller en högre kraft, förluster och vinster av rollfunktion, kärlek, tacksamhet och lärdomar av att leva.</p>
<p>6. Health promotion in palliative care: the patients' perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting</p>	<p>Richardson, Jane</p>	<p>England</p>	<p>Att identifiera och beskriva patienternas perspektiv på faktorer i interaktionen med sjuksköterskor, och hur de påverkar välbefinnandet</p>	<p>Kvalitativa semi-strukturerade intervjuer med tolv patienter. Data organiserades och analyseras med hjälp av erkända riktlinjer för fenomenologisk analys. Sammanlagt 29 grupper har utvecklats och grupperats tematiskt i de sju centrala teman som rör patienternas</p>	<p>Patienterna identifierade två typer av terapeutisk interaktion med sjuksköterskor som förstärkte känslan av hälsa och välbefinnande på olika sätt. Psykologiska välbefinnande har förbättrats genom personliga interaktionen</p>

Journal of Advanced Nursing, (2002), 40 (4): 432-440				uppfattning om det terapeutiska samspelet med sköterska/or	med sjuksköterskor och professionell samverkan inriktad på sjukdomen och fysiska problem
7. How does the environment impact on the quality of life of advanced cancer patients? A qualitative study with implications for ward design Palliative Medicine, (2008), 22 (6): 768-774	Rowlands, J. Noble, S.	Storbritannien	Undersöka åsikterna, hos patienter med avancerad cancer, om effekterna som avdelningsmiljön har på det allmänna välbefinnandet .	Fenomenologisk metod, semi- strukturerade intervjuer med tolv sjukhuspatienter. Intervjuerna spelades in och omskrevs ordagrant. Omskrivningarna lästes flera gånger för att forskaren skulle kunna få fördjupa sig i uppgifterna och börja första tolkningen. Det identifierades väsentliga egenskaper från varje intervju. Variablerna analyserades och relevanta gemensamma koncept identifierades. Grupper av liknande egenskaper bildades, med stöd av textmässiga beskrivningar och teman.	Fyra teman kom fram: Personalbeteenden, omgivande miljön, enkel- och flersängsrum och kontakt med omgivningen. Patienterna ansåg att miljön hade en effekt på deras humor och välbefinnande.
8. Approaching Death: a Phenomenologic Study of Five Older Adults With Advanced Cancer Oncology Nursing Forum (2005), 32(6): 1101-1108	Ryan, Patricia Y.	USA	Få förståelse om vuxna cancerpatienters upplevelser av att närma sig döden.	Fem medvetet utvalda cancerpatienter med beräknad överlevnad på mindre än ett år deltog. Det är en intervjustudie baserad på syftet. Intervjuerna skrevs ordagrant, analyserades och utvecklades till berättelser.	Berättelserna av fem personers erfarenheter tyder på en verklig omtanke, viljan av ärlighet från tillförlitlig vårdpersonal, försiktig Hoppfullhet underhålls av patienter och deras anhöriga. Obrottslig tro, ett engagemang i livets aktiviteter och positiv samverkan inom hälso- och sjukvården och personliga relationer var meningsfullt för deltagarna.
9. Patients' perceptions of visiting: a	Thomas, R	Skottland	Undersöka patienternas åsikter om	Semi- strukturerade intervjuer med sex patienter. Intervjuerna	Två huvudteman med flera mindre teman kom fram. Huvudteman är

<p>phenomenological study in a specialist palliative care unit</p> <p>Palliative Medicine, (2001), 15: 499-504</p>			<p>besök</p>	<p>spelades in och omskrevs ordagrant. Patienternas gemensamma upplevelser analyserades tematiskt.</p>	<p>coping och kontroll . Patienterna beskrev hur besöken kunde hjälpa dem att hantera sin situation och behålla kontakt med andra.</p>
<p>10. Good Palliative Care: How and Where? The patient's opinions</p> <p>Journal of Hospice and palliative nursing, (2004), 6(1): 27-35</p>	<p>Werkander Harstäde, Carina Andershed, Birgitta</p>	<p>Sverige</p>	<p>Att beskriva vad cancerpatienter i livets slutskede anser vara god palliativ vård och var den ska utföras</p>	<p>Kvalitativ Intervjustudie med nio cancerpatienter. Grounded theory användes för att analysera materialet. Först omskrevs intervjuerna, sedan lästes dessa igenom rad för rad och liknande koder söktes. Sedan kategoriserades dessa.</p>	<p>Tre huvudkategorier (sju subkategorier) identifierades som är säkerhet, delaktighet och tröst. Att känna trygghet, kontinuitet med personal, kompetent vård, möjlighet till delaktighet i vården och tillit var faktorer i relationen som gav patienterna tröst.</p>

Bilaga 2

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal granskade artiklar	Utvalda artiklar till resultatet:
Academic Search Elite	Palliative Care AND well-being	57	8	Artikel nr: 6, 7, 9
Academic Search Elite	Cancer patients AND well-being	206	13	Artikel nr: 4, 5, 7
Academic Search Elite	Palliative care AND incurable cancer	29	4	Artikel nr: 1, 8
Academic Search Elite	Palliative care AND the patient-perspective	18	1	Artikel nr: 3
Medline	Palliative Care AND experiences well-being	54	6	Artikel nr: 2, 7, 9
CINAHL	Palliative care AND well-being	72	9	Artikel nr: 6, 7, 9
CINAHL	Good palliative Care AND cancer patient	27	3	Artikel nr: 10