

Elham Chegoonian och Shukri Jalaho

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKG11X, VKG33X

Institutionen för vårdvetenskap, VT 2014

Handledare: Vera Dahlqvist

Examinator: Elisabeth Winnberg

Patienters upplevelse av livskvalitet i livets slutskede inom den palliativa vården - En litteraturöversikt

Patients' perceptions' of quality of life in the final stages of life in palliative care – A literature review

Sammanfattning

- Bakgrund:** Palliativ vård är den vård där man inte botar, utan lindrar lidande som sjukdomen medför. Målet med denna typ av vård är att inte förlänga eller förkorta patientens liv, utan att lindra smärta och besvärande symptom samt att främja livskvalitet hos patienten. Livskvalitet kan uppfattas som en subjektiv känsla av lycka över tillvaron, vilket innebär att patienten upplever livskvalitet när hennes totala livssituation överensstämmer med hennes önskingar. En central uppgift för sjuksköterskan inom den palliativa vården är att skapa förutsättningar för en förbättrad livskvalitet hos patienten.
- Syfte:** Syftet var att beskriva patienters upplevelse av livskvalitet i livets slut skede inom den palliativa vården.
- Metod:** En litteraturöversikt baserad på tio vårdvetenskapliga artiklar användes. Den kvalitativa analysmetoden användes för att sammanställa resultatet i olika tema utifrån litteraturöversiktens syfte.
- Resultat:** Fem olika teman identifierades; *att bevara sociala relationer, att få stöd från sjukvården, att ha fysiskt och psykiskt välbefinnande, att behålla normaliteten och att ha tron till Gud*. Dessa teman beskrev patienternas upplevelse av livskvalitet i livets slutskede. Att vara omgiven av familjemedlemmar och vänner i den sista tiden av livet framkom det av patienterna som en betydande faktor till en ökad livskvalitet. Sjuksköterskans lyhörddhet och hennes goda relation med patienten beskrevs som viktigt av patienterna för att de skulle känna sig trygga och uppleva vården meningsfullt i livets slutfas.
- Diskussion:** I diskussion diskuterades två teman: att bevara sociala relationer och att få stöd från sjukvården vilka var mest framträdande av patienterna hos deras upplevelse av livskvalitet. Dessa två teman knöts an till modellen 6 s:n och diskuteras utifrån den.
- Nyckelord:** Livskvalitet, palliativ vård, livets slut skede, patient.

Abstract

Background: Palliative care is a type of care, which does not cure but eases the suffering caused by the disease. The goal of palliative care is not to extend or shorten the patient's life, but to relieve pain and distressing symptoms and to promote the patients' quality of life (QOL). QOL can be understood as a subjective sense of happiness of existence, which means that the patient is experiencing life when her total life situation is consistent with her wishes. A central task of the nurse in palliative care is to create conditions for improved QOL for the patient.

Aim: The aim of this literature review was to describe patients' perceptions' of quality of life in the final stages of life in palliative care.

Methods: A literature review based on ten scientific articles was used. The qualitative analysis method was used to compile the results into various theme based on the literature reviews purpose.

Results: Five different themes were identified; to preserve social relationships, support from health care, have physical and mental well being, maintain normality and have faith in God. These themes described patients' experiences of QOL in palliative care. Being surrounded by family and friends in the last days of life was revealed as significant conditions in an increased QOL. The nurse's sensitivity and good caring with the patient was described as important experience safety and care as meaningful in the end of life.

Discussions: In discussion two themes were discussed: the preservation of social relationships and support from the health care, which were the most prominent of the patients as experiences of QOL. These two themes were tied to the 6 S:n model and discussed.

Keywords: Quality of life, palliative care, end of life, patient.

Innehållsförteckning

1 INLEDNING	3
2 BAKGRUND	4
2.1 PALLIATIV VÅRD	4
2.2 LIVSKVALITET	5
2.3 ATT LEVA NÄRA DÖDEN	7
2.4 SJKSKÖTERS KANS ROLL I VÅRD VID LIVETS SLUTSKEDE	8
3 PROBLEMFÖRMULERING.....	9
4 SYFTE.....	9
5 TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	9
6 METOD	11
6.1 DATAINSAMLING OCH URVAL	11
6.2 DATAANALYS	12
7 FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	12
8 RESULTAT	13
8.1 ATT BEVARA SOCIALA RELATIONER	13
8.2 ATT FÅ STÖD FRÅN SJUKVÅRDEN	15
8.3 ATT HA FYSISK OCH PSYKISK VÄLBEFINNANDE	16
8.4 ATT BEHÅLLA NORMALITETEN	16
8.5 ATT HA TRON TILL GUD	17
9 DISKUSSION.....	18
9.1 METODDISKUSSION	18
9.2 RESULTATDISKUSSION	19
9.2.1 Att bevara sociala relationer	20
9.2.2 Stöd från sjukvården	23
10 KLINISKA IMPLIKATIONER.....	24
11 FÖRSLAG TILL VIDARE STUDIER	25
12 SLUTSATS	26
BILAGA 1, SÖKMATRIS	30
BILAGA 2, MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	31

1 Inledning

Patienter som befinner sig i livets slutskede kan uppleva både fysiska och existentiella förluster i samband med den livshotande sjukdomen. Kroppen fungerar inte som den har gjort tidigare och funderingar kring döden kan växa fram hos patienten. Genom vår verksamhetsförlagda utbildning inom palliativ vård har vi uppmärksammat att leva med en livshotande sjukdom och att hitta strategier för att hantera svårigheter kring sjukdomen har sett olika ut hos olika patienter. Gemensamt för patienterna var deras strävan efter att skapa mening med livet samt att behålla kvar sin livskvalitet trots sin sjukdom. Att få besked om en livshotande sjukdom samt att försöka acceptera den och kunna leva med den är ett komplicerat tillstånd som påverkar patientens livskvalitet starkt. Enligt vår uppfattning var sjuksköterskan en resurs för att hjälpa patienten att bevara sin livskvalitet. Att möta dessa patienter på ett värdigt sätt och hjälpa dem att hantera sin svåra situation samt att öka deras livskvalitet trots sjukdomen är en viktig uppgift för sjuksköterskan. Vi har därför valt att fördjupa oss och studera närmare hur patienterna med en livshotande sjukdom upplever sin livskvalitet i livets slutskede inom palliativ vård.

2 Bakgrund

2.1 Palliativ vård

Fram till 1987 talades det om terminal vård beträffande vård av döende människor vilket successivt ersattes med ordet palliativ. Ordet palliativ kommer från latinets *pallium* vilket betyder mantel och innebär åtgärder för att lindra lidandet. En mantel omsluter personer för att stänga ute kylan utan att själva kylan försvinner. Palliativ vård är parallell till denna metafor, den vård som inte botar sjukdomen utan lindrar lidandet som uppstår på grund av sjukdomen (Sandman & Woods, 2003). Den palliativa vården har sin grund i hospicefilosofin som är baserad på den humanistiska och kristna värdegrunden (Ternestedt, 2007).

Enligt hospicefilosofin är det viktigt att beakta fysiska, psykiska, sociala och andliga behov i vård av döende patienter (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012). Utifrån hospicefilosofin ses patienten som en fri och ansvarig varelse där hennes människovärde ska respekteras av vårdgivaren (Ternestedt, 1998). Ordet hospice kommer från det latinska begreppet *hospitum* vilket kan liknas som ett hus för att skydda sig och vila (Ternestedt & Andershed, 2013). Termen hospice började användas under 1800- talet och år 1905 öppnade St. Joseph's hospice i England där man vårdade döende patienter i lokaler som var anslutna till kyrkan. År 1967 grundades St. Christopher's hospice i London av Dame Cicely Saunders med syfte att främja livskvalitet hos patienter vid livets slutskede. Hospicerörelsen spred sig

snabbt under 1970-talet och de första hospiceenheterna bildades i direkt anslutning till sjukhusen i England. Hospiceenheterna fick en viktig roll inom cancervården. Dessa enheter omfattade successivt även andra patientgrupper med bland annat neurologiska sjukdomar, hjärtsjukdomar, AIDS och andningsbesvär (Eckerdal, 2012).

Utvecklingen av hospicefilosofin förändrade synen på döden och döendet. Döden som tidigare betraktades som en religiös händelse och även ett medicinskt misslyckande blev en naturlig del av människans liv. Den döende människan vårdades under 1900-talets andra hälft mest på sjukhuset där vården var omsluten av tystnad, isolering och passivitet. I samband med hospicefilosofin flyttade vårdandet allt mer till hemmet och anhöriga och familjen blev mer engagerade i vård av den svårt sjuke (Ternestedt et al., 2012).

Inom den svenska kontexten finns det olika definitioner på palliativ vård. Gemensamt bland alla dessa definitioner är att palliativ vård beskrivs som en helhetsvård av patienten när det inte längre finns en botande behandling (Sandman & Woods, 2003). Palliativ vård omfattar fysiska, psykologiska, sociala och andliga aspekter. Målet med palliativ vård är att främja den bästa möjliga livskvaliteten för patient och anhöriga. Grunden i den palliativa vården är att inte försöka att förlänga eller förkorta patientens liv, utan att lindra smärta och besvärande symptom hos patienten och betrakta döendet som en naturlig del av patientens liv. Grundtanken med palliativ vård beskrivs av Hallberg (2006) som att bidra till de faktorer som kan förbättra livskvaliteten hos patienter samt minska och eventuellt eliminera negativ påverkande faktorer på livskvalitet.

För att kunna arbeta utifrån en helhetsbild inom den palliativa vården behöver man redskap. Redskapen utgörs av de fyra palliativa hörnstenarna nämligen symtomlindring, teamarbete, närståendes stöd samt kommunikation och relation (Strang, 2012). Kommunikation och relation med både patienten och inom vårdteamet är en självklarhet i den palliativa vården.

2.2 Livskvalitet

Enligt WHO definieras livskvalitet som individens upplevelse av sin egen livssituation samt den kultur och det värdesystemet individen lever i, i relation till sina egna mål och förväntningar (Grant & Dean, 2012). Enligt denna definition påverkas personens livskvalitet av hennes fysiska hälsa, sociala relationer, psykologiska tillstånd, självständighetsgraden, samt hur personen ser på sin omvärld. Enligt Sahlberg-Blom (2001) beskrivs livskvalitet som ett komplext begrepp vilket är relaterat till personens subjektiva upplevelse av välbefinnande

och trivsel med livet. Livskvalitet kan uppfattas som en känsla av lycka över tillvaron, vilket innebär att individen upplever livskvalitet när hennes totala livssituation överensstämmer med hennes önskningsar

Utifrån ett hälsorelaterat synsätt definieras livskvalitet som ett flerdimensionellt begrepp som omfattar fysiska, psykiska, sociala och även existentiella aspekter där utvärdering av livskvaliteten hos individen baseras på individens egen upplevelse av varje aspekt (Kaasa, 2001). Vidare förklarar Kaasa livskvalitet utifrån ett socialpsykologiskt synsätt där hon menar att livskvalitet inte är kopplat till yttre föremål och omvärld utan att det är kopplat till hennes negativa och positiva upplevelser av sitt liv.

En annan definition av begreppet livskvalitet grundar sig på välbefinnandet och välfärden hos individen där den subjektiva och objektiva upplevelsen är centrala (Nordenfelt, 2004). Med den objektiva upplevelsen menas t.ex. individens somatiska hälsotillstånd, yrkeslivet och familjesituationen. Till den subjektiva upplevelsen räknas individens uppfattning om sin yttre situation, alltså hennes allmänna sinnesstämning.

Begreppet livskvalitet kan uppfattas även som en existentiell fråga hos individen eller som en sjukvårdsrelaterad fråga för en grupp av patienter (Strang & Petersson, 2012). Strang och Petersson förklarar vidare att livskvalitet handlar först och främst om individens egen upplevelse vilket innebär att en person kan uppleva hög livskvalitet trots sjukdom för att hennes liv i helhet är meningsfullt och bra, medan en annan individ kan uppleva låg livskvalitet trots en god fysisk hälsa. Livskvaliteten är alltså kopplat till individens tillfredsställelse med livet och det värde hon sätter på sin existens.

Det framkommer i en studie att livskvalitet är ett svårdefinierat och relevant begrepp som ska tas hänsyn till inom den sjuksköterskedisciplinen (Jocham, Dassen, Widdershoven, & Halfsen, 2006). Detta är viktigt utifrån både patientens och sjuksköterskans perspektiv. Vidare framkommer i studien att patientens individuella livserfarenheter samt kulturella faktorer påverkar hennes upplevelse av livskvalitet.

2.3 Att leva nära döden

Döden är en oundviklig händelse som alla individer kommer att genomgå. Att leva med en livshotande sjukdom och vara medveten om att döden närmar sig, är en livsavgörande omständighet för en människa (Lindqvist & Rasmussen, 2009).

Ternestedt (1998) beskriver att människor strävar efter att upprätthålla sina liv under den sista tiden som det liv de har levt tidigare. Människan försöker att bevara sitt tidigare livsmönster utifrån omständigheterna sjukdomen medför i livets slutskede. Människans

personlighet och intresse förändras inte när hon befinner sig nära döden vilket kan påverka hennes förmåga att hantera svårigheter med sjukdomen. Ternestedt förklarar vidare att vara informerad om sjukdomens utveckling är något väsentligt för både patient och närstående. Detta ger möjlighet till patienten och hennes närstående att planera tiden enligt den svårt sjukes önskemål under den sista tiden. Det är svårt att veta tydligt när det är dags för patientens död men det finns beskrivet i Socialstyrelsens vårdprogram om de vanligaste fysiska symtom som kan förekomma hos patienten i de sista dygnet (Ternestedt, 1998). Bland de vanligaste symtom är kallsvett, feber, långa andningsuppehåll, rosslande andning, sjunkande medvetandenivå och oregelbunden puls och hjärtfrekvens. Parallellt med fysiska symtom förekommer även trötthet, kraft och orkeslöshet.

Kubler-Ross (1972, refererad i Ternestedt, 1998) redogör för olika faser en döende människan genomgår. Faserna berör förnekande, vrede, acceptans, depression och köpsläende. Första fasen är förnekelse där patienten har svårt att acceptera sanningen och försöker tränga bort den vilket i sin tur leder till känslor av vrede och depression. I den köpsläende fasen försöker patienten förhandla till ett längre liv. Detta gör patienten genom att t.ex. be till Gud eller göra något gott för andra i omgivningen. I denna fas upplever den döende patienten känslor av hopp och förväntningar för tillfrisknande. Efter genomgång av dessa faser kommer patienten fram till en acceptans för sin aktuella situation.

Patienterna som befann sig i livets slutskede uppgav i en studie av Volker, Kahn och Penticuff (2004) en känsla av oro och osäkerhet över hur och när döende processen skulle ske. En snabb och bekväm död var en önskan av patienterna i denna studie. Patienterna visste att de inte skulle kunna ha kontroll över dödens tidpunkt. Rädslan för det lidandet som skulle uppstå om döden dröjde var vanligt bland patienterna. Patienterna i en annan studie av Grumann och Spiegel (2003) visade en vilja att få möjligheten att diskutera sin förståelse kring döendet med närstående eller vårdpersonalen i livets slutskede. Det var av stor vikt för patienterna i denna studie att få uttrycka sina rädslor för att få en plågsam död och för ouppklarade problem inom familjen. Patienterna önskade att kunna få tillräcklig med tid för en förberedelse inför döden.

2.4 Sjuksköterskans roll i vård vid livets slutskede

Sjuksköterskans roll inom den palliativa vården kräver kunskap i omvårdnad och om den palliativa vården samt att kunna samarbeta med andra vårdinsatser (Friedrichsen, 2012). Både erfarenhetsbaserade och teoretiska kunskaper inom det palliativa området krävs för att sjuksköterskan ska ge en god omvårdnad till patienten.

Syftet med vård av patienter i livets slutskede är att främja patientens välbefinnande genom att lindra hennes lidande, bevara hennes värdighet och att förhindra uppkomsten av nya besvär (Lindqvist & Rasmussen, 2009). Lindqvist och Rasmussen beskriver vidare att en stor utmaning för sjuksköterskan som vårdar döende patienter är att inleda ett samtal kring döden. Detta beskrivs som svårt utifrån patientens, anhörigas och vårdpersonalens perspektiv. Oron för att säga något fel och sårande som kan göra patienten ledsen, skapar en svårighet för vårdpersonalen och anhöriga. Genom samtal ger sjuksköterskan patienten möjlighet till att prata om sina känslor, tankar och upplevelser kring döden och livet nära döden. På detta sätt kan sjuksköterskan få en inblick i det som är meningsfullt för patienten och därmed främja ett så bra liv som möjligt för patienten.

Bergdahl, Wikström, och Andershed (2007) tar upp i sin studie att sjuksköterskan bör vara öppen och lyhörd i samtal med patienten. Detta förstärks av Lindqvist och Rasmussen (2009) som menar att sjuksköterskans lyhördhet och närvaro skapar möjlighet för både patient och anhöriga till att kunna sätta ord på sina tankar, känslor och få svar på sina funderingar. Samtalet ska inte enbart handla om information utan det ska även upplevas stödande. Det är därför viktigt att samtalet grundas i en relation präglad av respekt, gemenskap och lyhördhet. I studien av Mok och Chiu (2004) poängterades relationen mellan sjuksköterskan och patienten där det beskrevs att denna relation gav patienterna mer energi och viljan att leva vidare vilket resulterades i ett minskat lidande hos patienterna.

Dahlberg och Segesten (2012) beskriver att en vårdrelation mellan patienten och vårdare kan vara livgivande, livsförstörande eller livsneutrala. Ansvar för att patienten upplever vårdrelationen som något positivt eller negativt ligger hos sjuksköterskan. För att kunna vara en professionell vårdare krävs det att i möte med patienten vara närvarande och personlig, men inte privat. Detta innebär att försöka hitta sin personliga stil som vårdare. Med den personliga stilen menas det att som vårdare kunna vara sig själv, inte bara iklädd i en roll i möte med patienten. I ett sådant möte upplever patienten en känsla av säkerhet och trygghet.

Enligt Millberg och Strang (2007) omfattar vård av patienter som befinner sig i livets slutskede många olika aspekter. Att få information och emotionellt stöd från vårdpersonalens sida beskrivs som viktiga aspekter av vårdandet som kan hjälpa patienter och närstående till hantering av svårigheter kring sjukdomssituationen. I en annan studie beskriver forskarna att vård av patienter i det palliativa skedet är en komplex uppgift där många dimensioner bör beaktas. Förutom patientens existentiella behov är det viktigt att också ta hänsyn till yttre faktorer som kan påverka vårdandet. Miljön och dess fysiska, psykiska, sociala och kulturella dimensioner kan vara en av de faktorer som kan inverka på vårdandet och

påverka patientens tillstånd och välbefinnande (Jablonski & Wyatt, 2005).

Det framkommer av patienterna i en studie av Chochinov (2006) att fysiskt, psykiskt och emotionellt stöd från både familjen och sjuksköterskan gav dem en känsla av meningsfull död. Detta eftersom att det fanns någon som brydde sig om patienterna.

Att skapa förutsättningar för en förbättrad livskvalitet hos patienterna är en central uppgift för sjuksköterskan inom den palliativa vården. Att hjälpa patienterna till att behålla sina sociala relationer ingår i sjuksköterskans roll som leder till en främjande livskvalitet hos patienten (Hallberg, 2006).

3 Problemformulering

Livskvalitet värderas högt av de flesta patienter vid livets slutskede och kan upplevas hög eller låg beroende på vad som är betydelsefullt för att patienten ska uppleva kvalitet med sitt liv. En patient kan uppleva bra livskvalitet trots sjukdom medan en annan patient kan ha en dålig livskvalitet trots hälsa. I den palliativa vården försöker sjuksköterskorna och annan vårdpersonal att stötta patienten för att uppleva kvalitet med livet trots sin livshotande sjukdom och annalkande död. Vi har valt att studera närmare hur patienterna inom palliativ vård upplever livskvalitet när de befinner sig vid livet slutskede.

4 Syfte

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva patienters upplevelse av livskvalitet i livets slutskede inom den palliativa vården.

5 Teoretiska utgångspunkter

I litteraturöversikten kommer sex S:n, den vårdvetenskapliga modellen för vård av patienter vid livets slutskede att användas. Modellen enligt Ternestedt et al. (2012) består av sex olika områden sociala relationer, symtomlindring, självbild, självbestämmande, strategier och sammanhang. Utifrån något av de sex S:n kommer patientens upplevelse av livskvalitet vid livets slutskede att diskuteras i resultatdiskussionen.

Modellen beskrevs av Ternestedt et al. (2012) och syftar till att främja patientens möjlighet till att delta i sin vård och ha ett så bra liv som möjligt i livets slutskede. Modellen vilar på en humanistisk grund och är en konkretisering av hospicefilosofins och den palliativa vårdens mål. Människan och dennes självbild utgör grunden i denna modell. De resterande S:n sociala relationer, strategier, självbestämmande och symtomlindring stärker patientens självbild och

känslan av identitet. Det är viktigt att de ovanstående S:n utformas utifrån patientens egna önsknings och behov annars finns det risk att de kan bli ett hinder för en bevarad självbild. Utifrån denna modell ses människan som en social, tänkande, kännande och meningsskapande individ med möjligheter till utveckling. Vården enligt de sex S:n ska utformas utifrån patientens egna behov och perspektiv på världen.

Sociala relationer är ett av s:n som ingår i modellen (Ternstedt et al., 2012). Detta s kan för patienter se olika ut. Sociala relationer kan ge möjlighet till patientens självspjgling och upprätthållande av hennes självbild. Dessa relationer och anhörigstöd kan vara oerhört viktigt för patientens välbefinnande vid livets slutskede.

S:t symtomlindring är en viktig del i en patients vardag inom den palliativa vården (Ternstedt et al., 2012). Smärta kan förekomma på flera olika sätt. Smärta kan vara psykisk, fysisk, social, andlig och existentiell men att upplevelsen av smärta är något subjektivt. Att arbeta utifrån ett holistiskt synsätt där både kropp och själ hör ihop är viktigt.

Patientens självbild som utgör det tredje S:t har en grund i hur patienten upplever sin egen hälsa och välbefinnande (Ternstedt et al., 2012). Individens självbild är synonymt med dennes identitet. Ett centralt värde i den tiden vi lever i är begreppet självbestämmande. Om en patients självbestämmande hotas genom att kränkas är det likadant som att kränka hennes autonomi och integritet. Det är av stor vikt att både patienter och vårdpersonal har en dialog för att kunna bevara patientens autonomi.

För att kunna identifiera och möta patienters existentiella behov är de två s:n strategier och sammanhang viktiga (Ternstedt et al., 2012). Sammanhang handlar om att få återberätta sin livsberättelse där svåra livssituationer framkommer och detta i sig kan medföra en känsla av meningsfullhet. Hos den döende patienten finns oftast känslor som rädsla, hjälplöshet och maktlöshet, därför anses samtal vara en stor hjälp i en sådan situation. Patienten kan få en känsla av tillhörighet genom att berätta om sitt liv och få möjligheten till en återblick i livet. Strategier handlar om strategi och förhållningsätt som patienten väljer för att kunna möta och förstå sin egen död. Att planera döden utifrån patientens individuella önskemål är viktigt i livets slutskede och kräver att sjuksköterskan är lyhörd och närvarande.

Med modellen sex s:n kan man främja patientens hälsa genom att utforma vårdandet utifrån ett helhetsperspektiv. För att patienten ska kunna uppleva välbefinnande och hälsa är det viktigt att ta tillvara patientens unika upplevelse av sitt eget hälsotillstånd där den fysiska, psykiska, sociala och andliga behov ingår. Dessa behov kan tillgodoses genom att arbeta utifrån sex s:n modellen. Med hjälp av sex s:n kan människan ses som en helhet av kropp, själ och ande där hennes självbestämmande, integritet och självbild respekteras.

6 Metod

En litteraturöversikt grundad på tio vetenskapliga artiklar utfördes i uppsatsen. En litteraturöversikt beskrivs som ett arbetssätt för att skapa översikt över de redan funna kunskaperna inom en viss omvårdnads relaterade problemområde (Friberg, 2012a).

Med en litteraturöversikt kan man ta reda på de redan funna kunskaperna inom ett valt problemområde genom att studera befintlig forskning och få en förståelse om vad som studeras samt vilka metoder och teoretiska utgångspunkter som använts (Friberg, 2012a).

Upplägget för en litteraturöversikt är att man först väljer ut ett problem som är av intresse att studera, sedan görs en litteratursökning av de aktuella kunskaperna inom problemområdet i syfte att få en förståelse av det valda området. När litteratursökningen är utförd och vetenskapliga artiklar är hittade, görs sedan en sortering av dessa i syfte att granska kvalitén på dem. I nästa steg analyseras artiklarna och görs en sammanställning av dessa för att fastställa kunskapsläget och komma fram till ett resultat utifrån de redan funna kunskaperna om problemområdet (Friberg, 2012b).

6.1 Datainsamling och urval

Flertalet av artiklarna för uppsatsen söktes på följande databaser: Academic Search Premier, CINAHL plus with Full Text, MEDLINE with Full Text samt Google Scholar.

Sökorden som användes för att hitta relevanta artiklar var *”quality of life”, “end-of-life”, “incurably”, “terminally ill”, “palliative care”, “patient”, “cancer patient”, “nursing” och “qualitative”*. Vissa av artiklarna söktes genom manuell sökning vilket innebar att de utvalda artiklarnas referenslistor granskades i syftet att hitta nya källor till flera relevanta artiklar att använda i uppsatsen (Karlsson, 2012). Se bilaga 1.

När artikelsökningarna gjordes användes endast ”peer reviewed” för att begränsa sökningarna till endast artiklar publicerade i vetenskapliga tidskrifter (Östlundh, 2012). Exklusionskriterier som användes var ”year”, ”children” och ”youth”. Artiklar som handlade om barn och ungdomar valdes bort med tanke på att dessa områden inte ingår i sjuksköterskans grundutbildning. I artikelsökningen var fokus på att hitta kvalitativa artiklar för att kunna belysa patienternas upplevelse av livskvalitet. Vidare valdes även två artiklar som innehöll både kvantitativ och kvalitativ metod. För att komma fram till artiklarna som skulle vara intressanta för uppsatsens syfte lästes först titeln och sammanfattningen. Om sammanfattningen var relevant för uppsatsens syfte, lästes artikeln i sin helhet.

Sammanlagt valdes tio artiklar ut för att analyseras. Åtta artiklar med kvalitativ metod samt två artiklar med både kvalitativ och kvantitativ metod (mixad metod) valdes ut som resultatartiklar i denna litteraturöversikt. Se bilaga 2.

6.2 Dataanalys

Fribergs (2012a) tre-stegsmodell användes i analysdelen i litteraturöversikten. I det första steget beskriver Friberg (2012a) att man läser igenom artiklarna ett antal gånger. Sedan skall likheter och skillnader identifieras i studiernas utgångspunkter, syfte, resultat, analys med ett systematiskt tillvägagångssätt. Viktigt att likheterna och skillnaderna ställs samman i en översiktstabell för att sedan analyseras. I det tredje steget görs en sammanställning där materialet sorteras med hänsyn till de skillnader och likheter som identifierats. Slutligen kommer likheterna och skillnaderna att presenteras i resultatdelen i litteraturöversikten i form av teman (Friberg, 2012a).

För att kunna analysera resultatartiklarna i denna uppsats lästes artiklarna separat ett antal gånger i syfte att förstå artiklarna i sin helhet. Sedan markerades viktiga komponenter i artiklarnas respektive resultat med färgpennor. Dessa viktiga komponenter sammanställdes ordagrant för att det skulle bli lättare att hitta likheter och skillnader i resultat innehåll. Likheterna och olikheterna markerades sedan med olika färger. Efter denna sortering skrevs likheter och skillnader på två separata papper för en ytterligare sortering där liknande upplevelser markerades med samma färg. Detta ledde till att det blev mer konkret att kunna identifiera teman för att redovisa i resultatavsnittet. Vid analysen av artiklar som innehöll en mixad metod användes endast den kvalitativa delen i artikeln eftersom syftet med denna litteraturöversikt är att beskriva patienternas upplevelse kring livskvalitet och dessa upplevelser kan bäst beskrivas genom kvalitativ data.

7 Forskningsetiska överväganden

Analys av data i en litteraturöversikt skiljer sig från analys av rådata i form av t.ex. intervjuer eller enkäter. I en litteraturöversikt analyseras resultatet på de funna forskningsartiklarna och därför finns det risk att artiklarna väljs ut utifrån författarnas egna synpunkter. Detta kan leda till en feltolkning av det studerade området. Därför eftersträvades en kritisk förhållningsätt för att hålla bort förutfattade meningar i urval och analys av studierna i denna litteraturöversikt. Vid val av artiklarna lades stor vikt på att de var etiskt granskade eftersom detta är även ett mått på artikelns pålitlighet och kvalitet (Friberg, 2012a).

Eftersom att artiklarna i denna litteraturöversikt var skrivna på engelska ställdes det krav på att översättningen görs på ett trovärdigt sätt. Kjellström (2012) lyfter fram att bristande kunskaper i engelska språket kan medföra en risk för feltolkningar av innehållet i artiklarna.

8 Resultat

Resultatet i denna litteraturöversikt redovisas i fem följande teman: att bevara sociala relationer, att få stöd från sjukvården, att ha fysisk och psykisk välbefinnande, att behålla normaliteten i det dagliga livet och att ha tron till Gud. Inom dessa teman redovisas patienternas upplevelser av livskvalitet.

8.1 Att bevara sociala relationer

I nästan alla studerade resultatartiklar betonades betydelsen av sociala relationer för patienterna som befann sig i livets slutfas. Att kunna behålla betydelsefulla relationer och känna sig älskad och behövd inom dessa relationer var en önskan uttryckt av patienter i studierna (Al-Arabi, 2008; Aoun, O'Conner, Skett, Deas & Smiths, 2012; Axelsson, Randers, Jacobson & Klang, 2011; Melin-Johansson, Axelsson & Danielsson, 2006; Mok, Lau, Lai & Ching, 2012; Prince Paul, 2008; Rayans, 2005).

I studien av Melin-Johansson et al., (2006) beskrevs betydelsefulla relationer bestående av ett nätverk som inkluderar familj, vänner, vårdpersonalen och det religiösa nätet.

Familjenätverket består av makar, barn, syskon och husdjur. Detta nätverk inkluderar även arbetskamrater och vänner. Det var väsentligt för patienterna att ha daglig kontakt med barn och syskon. Familjenätverket beskrevs meningsfullt och viktigt för patientens sociala liv eftersom patienten upplevde trygghet som medförde en förbättrad livskvalitet.

Att få prata ut om sjukdomen och tankar kring det med familjemedlemmar eller nära vänner och att behålla dagliga kontakten med beskrevs var viktigt för patienterna. Det medförde en ökad känsla av trygghet, meningsfullhet och gav en inre styrka till att fortsätta leva (Al-Arabi, 2008; Melin-Johansson et al., 2006).

Bevarade relationer och kontakter med arbetskamrater, vänner och få medkänsla från dem värderades högt av patienterna i en undersökning gjord av Prince-Paul (2008). Patienterna beskrev att få hjälp med t.ex. omvårdnad och att få tid, pengar och positiv energi från nära vänner och arbetskamrater medförde en känsla av tacksamhet och bekräftelse hos dem. Patienterna i en annan studie av Mok, Lau, Lai och Ching (2012) uppgav också att de mådde bättre och fick en känsla av lättnad samt en ökad livskvalitet när de hade någon som brydde

sig och lyssnade på dem. Melin-Johansson et al. (2006) studie visade det att när patienten kände sig behövd av medlemmarna i det sociala nätverket och fick en insikt av att alla dessa medlemmar räknade med henne/honom trots sjukdom, upplevdes en ökad självkänsla, normalitet och bevarad intresse för omvärlden, vilket ökade livskvaliteten. Det förstärktes även av patienterna i Aoun, O'Conner, Skett, Deas och Smiths (2012) studie som berättade att de upplevde mer värde i livet samt en ökad känsla av livskvalitet när de blev uppskattade och deras önskemål blev respekterade av familjemedlemmar och vänner.

Prince-Paul (2008) slog i sin studie fast att det var också angeläget för patienterna att visa betydelsen av relationer med sina nära och kära genom kärlek och tacksamhet. Kärlek ansågs vara en central komponent för en känsla av gemenskap/tillhörighet till varandra. Det beskrevs av patienterna som ett behov för att känna tröst.

Att vara i varandras närhet, att bli omhändertagen samt att få och ge kärlek till varandra beskrevs av patienterna som motivationen för att leva vidare och känna sig levande under den sista tiden av livet. Det underlättade även för patienterna att hantera behandlingar och kunna behålla en god självkänsla (Al-Arabi, 2006; Prince-Paul, 2008). En patient i Ryans (2005) studie berättade att en kärleksfull familj och en vilja att kämpa mot sjukdomen hjälpte att kunna acceptera sjukdomen och den kommande döden.

I patienternas beskrivningar framkom det också avsaknad av sociala relationer och det som var orsaken till det. Patienterna i en studie av Al-Arabi (2008) uppgav att sjukdomen medförde en del betydande förluster i deras dagliga liv vilket i sin tur ledde till en nedsatt upplevd livskvalitet. En känsla av att vara berövad sina sociala relationer som följd av sjukdomsrelaterad trötthet beskrevs av patienterna som den största orsaken till nedsatt livskvalitet. Patienterna berättade i denna studie att tröttheten och bundenheten till schemalagda behandlingar hindrade dem att kunna umgås med sina familjemedlemmar och vänner. Detta betonades även i en studie av Axelsson, Randers, Jacobson och Klang (2011). Patienterna uppgav i denna studie att känslan av trötthet hindrade dem från aktivt deltagande i det sociala livet och önskade aktiviteter. Trötthet och andra symtom såsom illamående och smärta medförde även en känsla av otrygghet i patienternas sociala relationer. På grund av dessa symtom hade patienterna svårt att ta egna initiativ till att träffa sina vänner, nära och kära och delta i sociala aktiviteter. Vidare framkom det att hantering av sjukdomen medförde ett ökat beroende av familjemedlemmar. Patienterna beskrev att detta beroende ledde till känsla av oro hos dem eftersom de inte ville vara en börda för sina anhöriga (Axelsson et al., 2011).

8.2 Att få stöd från sjukvården

Gemensamt i några studier var att få stöd från sjukvården, speciellt sjuksköterskan genom en bra kommunikation ledde till en känsla av trygghet hos patienter. Den trygghetskänslan hade stor betydelse för patienters livskvalitet och välbefinnande (Aoun et al., 2012; Melin-Johansson et al., 2006; Ryan, 2005; Vig & Pearlman, 2003).

Stöd från vårdpersonalen poängterades av patienterna i en studie av Ryans (2005) där fem olika individer med en avancerad cancer intervjuades. Patienterna uppgav att sjuksköterskans lyhörddhet och tillgänglighet är viktig för att ha en bra kommunikation och relation. En god kommunikation och relation med vårdpersonalen medförde en känsla av trygghet hos patienten och var betydelsefull för att patienten ska uppleva vården meningsfull. Vidare i samma studie framkom att det var betydelsefullt för patienterna att kunna få dela sin livshistoria med sjuksköterskan. Patienterna tyckte att på så sätt kunde sjuksköterskan lättare identifiera det som var viktigt för patienten i den aktuella situationen.

Relationen mellan patienten och vårdpersonalen poängterades också i studien av Aoun et al. (2012). Patienterna beskrev att en bra relation med sjuksköterskan medförde ett ökat välbefinnande för dem. Det var även viktigt för patienterna att inte bli en börda för sjuksköterskan i denna relation. Stöd från vårdpersonal att behålla kontakter med anhöriga och vänner hjälpte patienterna att uppleva tillhörighet. Aoun et al. (2012) slog vidare fast i sin studie att det var viktigt för patienterna att inte endast få ett fysiskt stöd. Mentalt och emotionellt stöd från vårdpersonalen ledde till en trygghetskänsla som minskade ensamheten och isoleringen och resulterade i en ökad livskvalitet.

I en annan studie gjord av Melin-Johansson et al. (2006) togs upp betydelsen av att få professionellt stöd från vårdpersonal. Patienterna upplevde det professionella stödet när sjuksköterskan var lyhörd och tillgänglig. Patienterna beskrev att möjligheten till att kunna komma i kontakt med vårdpersonalen ledde till en känsla av trygghet. De kände sig trygga och uppskattade när vårdpersonalen gjorde hembesök trots att patienten bodde långt borta utanför staden. I samma studie framkom att stöd från läkare och sjuksköterskorna i form av samtal hade en positiv inverkan på patienternas självkänsla. Patienterna beskrev att stödjande samtal med sjuksköterskan gjorde att de upplevde sjuksköterskorna som positiva och engagerade. En kontinuerlig kontakt med en och samma sjuksköterska skapade tillit och trygghet genom att veta vem de ska vända sig till när de behöver hjälp.

I en rapport från Vig och Pearlman (2003) uppgav patienterna att de uppskattade vårdpersonalen när de blev behandlade med respekt och fick hopp av dem. Patienterna

beskrev vidare i studien att sjuksköterskans stöd från hemsjukvården gjorde det möjligt att spendera mer tid med anhöriga. Sjuksköterskan gav stöd till patienterna genom att vara lättillgänglig för patienterna och deras anhöriga samt att svara på deras funderingar kring sjukdomen, symtombehandlingar och andliga frågor.

8.3 Att ha fysiskt och psykiskt välbefinnande

Gemensamt i patienternas beskrivningar om upplevelser av livskvalitet var betydelsen av att vara fri från både fysiska och psykiska symtom. Det framkom i en studie gjord av Melin-Johansson et al.(2006) där undersöktes patienternas upplevelse av faktorer bidragande till deras livskvalitet. I samma studie beskrev patienterna att deras livskvalitet förbättrades när de hade fysiskt och psykiskt välbefinnande. Det fysiska välbefinnandet upplevde patienterna när de var fria från fysiska symtom särskild smärta, andfåddhet och sömnproblem. Patienterna beskrev vikten av att vara fri från andfåddhet och sömnproblem eftersom dessa symtom medförde trötthet på dagen vilket hindrade dem att göra dagliga arbetet och sysslor. Att kunna känna sig välfungerande och inte beroende av andra samt att hålla den fysiska styrkan och hitta en balans mellan vila och den fysiska aktiviteten upplevdes som viktig för deras välbefinnande och därmed livskvalitet. Adekvat smärtlindring och bra läkemedel mot sömnproblem, andfåddhet och illamående togs vidare upp i studien som viktiga åtgärder för att uppnå ett välfungerande fysiskt tillstånd. Det psykiska välbefinnande beskrevs när patienten var fri från ångest och depression. Att få adekvat behandling mot ångest och depression var viktigt eftersom behandlingen hjälpte patienter att bli fria från förtvivlan, psykiskt lidande och nedstämdhet samt att deras vilja att leva vidare ökade. Att vara fri från olyckliga känslor och oro som var relaterade till sjukdomssymtom medförde en ökad känsla av funktionalitet och därmed livskvalitet för patienterna (Melin-Johansson et al., 2006).

I en studie av Chan et al. (2013) beskrevs att patienterna som fick palliativ vård i form av hemsjukvård upplevde en förbättrad livskvalitet eftersom de fick hjälp av sjuksköterskorna att följa upp mediciner samt att justera dosen vilket gav bättre symtomlindring och en känsla av välbefinnande.

8.4 Att behålla normaliteten

Strävan efter att behålla ett så normalt liv som möjligt trots sjukdom uttrycktes av patienter som något viktigt för livskvalitet. Att sluta tänka på framtiden, att njuta av små saker och kunna uppnå dagliga mål var en del av det som hjälpte patienterna till att uppleva ett normalt

liv (Axelsson et al., 2011; Jansen-Van-Rensburg, Maree & Van-Belkum, 2013; Melin-Johansson et al., 2006; Vig & Pearlman, 2003).

I en studie av Jansen-Van-Rensburg et al. (2013) framkom vikten av att kunna fortsätta jobba som en aspekt av livskvalitet. Patienterna menade att arbetet fick dem att hålla sig sysselsatta och slippa tänka på sjukdomen. Arbetet kunde ge även en känsla av lättnad då de fick pengar och kunde försörja sig själva och sin familj.

Vig och Pearlman (2003) beskrev att patienterna kände sig normala trots sin sjukdom när de satte upp kortsiktiga planer och mål för dagen såsom att gå ut, äta eller utföra sin hobby. Att kunna fortsätta med sådana aktiviteter och uppnå sina dagliga mål medförde en känsla av meningsfullhet och normalitet. De kände sig levande trots att de var döende. Vidare framkom i denna studie att möjligheten att vara aktiv och ha något att göra under dagen underlättade deras transition i slutfasen av sjukdomen och de kände sig som en aktiv döende människa.

Axelsson et al. (2011) visade i sin studie att det var viktigt för patienterna att kunna fortsätta njuta av små saker i vardagen och återuppleva minnen från det tidigare livet. Det medförde ett ökat värde med det nuvarande livet hos patienterna. Patienterna i denna studie beskrev att sluta tänka på framtiden och vara fokuserad på nuet underlättade hantering av sjukdomsördan och ledde till ett så gott liv som möjligt.

Patienterna i studien gjord av Melin-Johansson et al. (2006) berättade att försöka fortsätta göra normala aktiviteter i dagliga livet som t.ex. gå ut i naturen, vara med släkt och vänner och göra hushållsarbete ledde till en känsla av glädje och tillfredställelse hos dem. Vidare beskrev patienterna att de upplevde hög kvalitet med livet när de kunde leva så mycket som möjligt det liv de hade levt innan sjukdomen, göra det bästa av varje dag och vara den personen som de alltid hade varit. I en annan studie gjord av Al-Arabi (2006) upplevde patienterna livskvalitet i att behålla normaliteten i sina dagliga liv i det mån det gick. Att kunna stiga upp varje dag och gå till jobbet eller var man vill, att kunna göra det man tycker om eller är nödvändigt, att kunna ta hand om familjen och att träffa sina barn och ge dem kärlek beskrevs av patienterna som något som ledde till en känsla av normalitet och en ökad livskvalitet.

8.5 Att ha tron till Gud

I några studier framkom det av patienterna att tron till Gud gav dem styrka, motivation och tröst till att leva vidare. Genom att be till Gud kunde patienterna få hopp om bot vilket

underlättade att acceptera sjukdomen (Al-Arabi, 2006; Jansen-Van-Rensburg et al., 2013; Prince-Paul, 2008; Vig & Pearlman, 2003).

Patienterna beskrev i studien av Al-Arabi (2006) att tron till Gud gav dem mening med deras liv och förstärkte hoppet att fortsätta livet. I denna studie berättade patienterna att tron och tillit till Gud hjälpte dem att kunna acceptera sin sjukdom. Bönen gav dem kraft att fortsätta ha hopp om bot. I en annan studie av Jansen-Van-Rensburg et al.(2013) togs upp vikten av att ha relation till Gud. Patienterna beskrev att relation till Gud gav dem styrka och tröst. Att gå till kyrkan medförde en känsla av glädje och tröst. Religiösa församlingar beskrevs av patienterna i studien av Vig och Pearlman (2003) som något positivt genom att dessa församlingar gav patienterna en känsla av gemenskap, ett känslomässigt stöd och ökad livskvalitet. Patienterna beskrev vidare att tron till Gud och deltagande i de religiösa församlingarna underlättade hantering av sjukdomen och medförde även en känsla av tröst inför döden.

I en annan studie av Prince-Paul (2008) berättade patienterna att relation till Gud eller en högre makt inte spelade stor roll i deras liv innan sjukdomen. Efter beskedet om sjukdomen förändrades deras tankar om Gud och relationen till Gud eller en högre makt blev något viktigt, positivt och personligt i deras liv. Bönen beskrevs av patienterna i denna studie som något centralt i relationen till Gud.

9 Diskussion

9.1 Metoddiskussion

Den valda metoden för denna kandidatexamen är en litteraturöversikt baserad på vetenskapliga artiklar. Enlig Friberg (2012a) finns det en viss risk med denna metod eftersom grunden i en litteraturöversikt är baserad på ett antal begränsad forskning. Det även finns risk att studierna väljs ut på det sättet som gynnar litteraturöversiktens resultat. Artiklarna som inte fanns i sin helhet kunde inte ingå i litteraturöversikten. Detta upplevdes som en svaghet eftersom artiklarnas titel och abstrakt ansågs vara tillämplig för vår studie men artiklarna var inte tillgängliga. Att kunna inkludera även de artiklarna skulle kunna påverka vårt slutliga resultat.

Med tanke på att den palliativa vården på senare år erbjuder vård till alla som är i behov av den och inte enbart till cancerpatienter, har vi tagit hänsyn till att inte inkludera specifika diagnoser i artikelsökningen. Därför la vi till ordet patient istället för cancerpatient i fortsatt sökning. Det ledde till att det hittades en ökad information om patientens upplevelse av

livskvalitet oavsett diagnos, i livets slutskede i palliativ vård. Vid val av de framkomna artiklarna låg fokus inte på att hitta ordet livskvalitet i artiklarnas resultat. Även olika aspekter i patienternas beskrivningar som tolkades som bidragande faktorer till en ökad respektive nedsatt livskvalitet var av intresse. Detta upplevdes som en styrka i denna litteraturöversikt men innebär viss tolkning som skulle kunna vara även en svaghet.

Inga begränsningar med årtal kan betraktas som en svaghet i denna litteraturöversikt eftersom användning av senaste aktuella forskning är alltid önskvärt. Trots att inga års begränsningar gjordes fick vi tag på relativt nya forskning och studierna är gjorda mellan 2003 och 2013. De valda artiklarna i denna litteraturöversikt har sitt ursprung i olika länder vilka är USA, Kina, Sverige, Australia och Syd afrika. Vi valde att inte begränsa oss till några specifika kontinenter eller länder. Detta kan vara både en styrka och en svaghet med vår översikt. Svaghet i den bemärkelsen att livssituationen, lagar och vårdsammanhanget skiljer sig från varandra i olika delar av världen och det kan påverka det slutliga resultatet. Styrkan i den mening att det blir möjligt att få ett internationellt perspektiv på patienternas syn på livskvalité från olika delar av världen med olika livsvillkor vilket kan leda till ett intressant resultat.

Eftersom vårt syfte med denna litteraturöversikt var att ta reda på och beskriva patienternas individuella upplevelser av livskvalitet, valdes därför den kvalitativa ansatsen i resultatartiklarna som ansågs vara bäst passande med denna studie (Friberg, 2012b).

Analys av valda artiklar gjordes med stor noggrannhet. Separat läsning och diskussion av artiklarnas innehåll underlättade förståelsen av dess helhet och identifiering av liknande komponenter i artiklarnas resultat. Detta upplevdes som en styrka med analysen eftersom det hjälpte oss att få en gemensam uppfattning om artiklarna och dess innehåll vilket förstärker resultatens trovärdighet. En viss svårighet framkom när relevanta teman skulle formuleras till respektive data. Detta på grund av datamängden var mycket och innehållet av data var liknande. Vi har hanterat svårigheten genom att ta på oss den tiden som krävdes, att läsa datan ordentligt ett antal gånger, att ändra temans rubriker, att flytta texterna under olika teman och försöka gå vidare i analysprocessen trots hinder.

9.2 Resultatdiskussion

Syfte med denna litteraturöversikt var att få en uppfattning om patienternas upplevelse av livskvalitet i den palliativa vården. Fem olika teman identifierades efter analysen. Vi har valt att lägga fokus på två teman: att bevara sociala relationer och att få stöd från sjukvården. Dessa teman framträdde som betydelsefulla och intressanta för en bevarad livskvalitet för patienterna. Resultat grundade sig på individuella och subjektiva upplevelser av livskvalitet hos patienterna. Tydligt framkommande av patienternas beskrivningar i de studerade artiklarnas resultat var att upplevelse av livskvalitet vid livets slutskede var något personligt och individuellt. Det är viktigt att sjuksköterskan betraktar patienten som en unik och social varelse och är lyhörd för patientens individuella tankar, känslor och upplevelser.

9.2.1 Att bevara sociala relationer

Det som framkom tydligt av patienternas beskrivningar under denna litteraturöversikts gång var att sociala relationer där familj, anhöriga och vänner ingår, hade en positiv effekt på patienternas livskvalitet. Att känna sig älskad och behövd av medlemmar i dessa relationer samt att få prata kring tankar och känslor med dem medförde en känsla av trygghet, tacksamhet och meningsfullhet. Detta i sig ökade patientens livskvalitet.

Utifrån sociala relationer som är ett av S: na beskriven av Ternestedt et al., (2012) är det viktigt att stötta patienterna som befinner sig i livets slutskede till att bevara sina viktiga relationer utifrån sina egna önsknings. Bevarande av dessa relationer anses vara viktiga för upprätthållandet av patientens egen självbild. Möjligheten att få spendera tid med närstående och vänner var betydelsefullt. Familjen har en betydande roll för bekräftelse av patientens självbild. Vid livets slutskede blir de sociala relationer ännu mer värdefulla för patienterna vilket kan vara på grund av att den sjuke blir allt mer beroende av familjen. Eftersom närstående och familjemedlemmar kan ge stöd och omsorg till patienten i livets slutfas är det även viktigt för dem att få stöd i denna process.

I en studie av Gourджи, McVey och Purden (2009) var patienterna eniga om att relationer till familj, vänner och sjukvårdspersonal hade en stor inverkan på deras livskvalitet. Patienterna kände sig älskade och omhändertagna när de hade tillgång till sina sociala relationer. Detta förstärktes även i studien av Cohen & Leis (2002). Bevarandet av betydelsefulla relationer i denna studie hade en effekt på deras livskvalitet eftersom de fick ett emotionellt stöd som gav dem styrkan att kunna fortsätta leva vidare. Att vara omsluten av närstående och vänner och ingå i ett socialt sammanhang beskrevs av Ternestedt et al., (2012) som en betydande faktor till att patienten ska uppleva en god död. Tillhörighet och

samhörighetskänsla är beroende på vad patienten har för livsåskådning. Med detta menas att patienten kan känna tillhörighet till livet, naturen eller till Gud beroende på den tolkningen hon/han har av livet. Detta framkom även av patienterna i vårt resultat där de uppgav att den bevarade relationen till Gud och deltagandet i sociala församlingar anslutna till kyrkan hjälpte dem till en känsla av gemenskap och meningsfullhet med livet.

Carter, MacLeod, Brader och McPherson (2004) tog upp i sin studie det som patienterna med en livshotande sjukdom prioriterade i sitt liv. Studien visade att det som hade en positiv inverkan på patienternas livsfunktioner och välbefinnande var respons från vänner, familj, grannar och vårdgivare. Dessa faktorer hade en större roll än miljö eller samhällsfaktorer vad gällde patientens livskvalitet. I en studie av Melin-Johansson, Axelsson och Danielson (2007) som studerade anhörigperspektiv framkom att det var viktigt för den svårt sjuke att delta i sina sociala relationer. Vidare uppgav anhöriga att det är väsentligt för patienten att bli älskad av sin familj och att inte känna sig bortglömd av vänner. I samma studie framkom det att det skulle vara lättare för patienterna att bevara sina sociala relationer om de försökte vara den person som de alltid hade varit, såsom att försöka vara positiv och ha kort/långsiktiga mål för livet trots sjukdomen.

Vårt resultat visade att få möjlighet att diskutera, reflektera och spendera tid med familj och vänner var något som patienterna önskade. Ternestedt et al., (2012) skriver utifrån betydelsen av sociala relationer att det är betydelsefullt för både patient och anhöriga att vara tillsammans den sista tiden. Att vara tillsammans i en utsatt situation är ett självklart sätt att vara och leva för en del familjer medan för andra är det hjälpande för att kunna hantera svårigheter kring situationen. Författarna menar vidare att den som är svårt sjuk och dennes anhöriga blir ofta mer beroende av varandra under den sista tiden vilket är ett naturligt sätt att leva och betraktas som något positivt.

I en studie av Berterö, Vanhanen och Appelin (2008) upplevde patienterna all slags hjälp och stöd som viktigt. Men den hjälp och stöd de fick från sina familjemedlemmar var betydligt viktigare samt att familjen hade en betydande roll i deras liv. Vidare framkom det att vänner ingick i patienternas nätverk, men här ville inte patienterna tala om sin sjukdom med vänner utan valde att diskutera det med familjen. Detta skiljer sig från vårt resultat då vi kom fram till att patienterna ville diskutera sitt sjukdomstillstånd med både familj och vänner. I studien av Spiroch, Walsh, Mazanec och Nelson (2000) betonade patienterna att familjen hade en betydande roll för deras livskvalitet eftersom de fick ett emotionellt stöd från sin familj.

I studien av Melin-Johansson, Ödling, Axelsson och Danielson (2008) beskrev patienterna

att det var underbart för dem att vårdas hemma eftersom detta underlättade känslan av självbestämmande. Patienterna kände sig mer fria i hemmet jämfört med sjukhuset. Enligt Ternestedt et al. (2012) har självbestämmande en betydande roll för bevarandet av patientens självbild när patienten befinner sig i den sista tiden av livet där hennes identitet och självbild hotas av existentiella och fysiska förluster. Självbestämmande utgör kvalitet i patientens vardag. Hur mycket patienten vill bestämma i livets slut beror på patientens hälsotillstånd, vem patienten är som person och vilket livsmönster patienten hade tidigare.

I studien av Melin-Johansson et al. (2008) framkom att vara hemma gjorde lättare för patienter att ha tillgång till sina sociala relationer vilket skapade möjligheten att uppleva en optimal livskvalitet. Den bekanta hemmiljön, att ha barn, barnbarn och make vid sidan och tillgång till personliga tillhörigheter ledde till en känsla av välbefinnande och bidrog till bevarande av oberoendet hos patienten. Det framkommer av Ternestedt et al. (2012) att det kan vara svårt för en patient som befinner sig i livets slut att vårdas hemma om närstående inte är där. När vårdandet sker i hemmet blir närstående den vårdare som har ansvaret för att främja ett så bra liv som möjligt för patienten. I hemmet kan närstående hjälpa och motivera patienten att delta i sociala aktiviteter och vara med i gemenskapen med sina vänner. Att få hjälp av närstående med den intima hygien kan dock upplevas svårt för patienten och påverkar patientens självbild negativt.

I en annan studie gjord av McPherson, Wilson och Murray (2007) uttryckte patienterna att de inte ville vara hemma och bli vårdade av sina anhöriga eftersom att de inte ville utsätta sina anhöriga för både ett emotionellt och psykiskt lidande. Detta har även framkommit i vårt resultat där patienterna kände sig oroliga för att vara en börda för sina familjemedlemmar. Det framkommer av Ternestedt et al. (2012) att patienterna ibland vill stödja sina anhöriga genom att inte dela med dem sina egna sorger, smärtor och svårigheter kring sjukdomen. Patienter försöker ibland att visa sig starkare än de är för att inte belasta sina anhöriga. Det finns också en risk att anhöriga missförstår patientens hänsynstagande och känner sig utanför.

I studien av McPherson et al. (2007) uppgav patienterna att beroendet av andra för hjälp ledde till känslor av hopplöshet och oro. Oron för att vara en börda för sina familjemedlemmar och vårdpersonal förhindrade en upplevelse av en god död hos patienten. Ternestedt et al. (2012) menar att vi alla är beroende av varandra. Trots detta är självständighet och oberoende något som värderas högt i dagens samhälle. För att beroendeförhållandet mellan vårdtagare och vårdgivare ska upplevas positivt, krävs det en ömsesidig känsla av tillit och trygghet. Utan tillit kan en beroendesituation göra det svårt att lita på någon vilket kan vara extra tungt för döende personer.

9.2.2 Stöd från sjukvården

Det framkommer i resultatet att vårdpersonalens kommunikation och relation med patient medför en trygghetskänsla och därmed en högre livskvalitet för patienten i den palliativa vården. Patienterna betonar att sjuksköterskans lyhörddhet och tillgänglighet är viktig för en bra kommunikation och relation mellan sjuksköterska och patient. Detta förstärks av Johnston och Smith (2006) som fann att utan en god kommunikationsförmåga kan sjuksköterskan inte främja en effektiv palliativ vård. I en annan studie gjord av Seymour, Ingleton, Payne och Beddow (2003) poängterades också betydelsen av att vara lyhörd. Patienterna i denna studie framhöll att vårdpersonalen kan upplevas som ett psykosocialt stöd när de tar sig tid att prata och lyssna på patienter. Detta medförde att patienten kände sig värdefull och trygg. Patienterna menade vidare att de uppskattade vårdpersonalen när de var lyhörda och kunde uppmärksamma när en patient ville prata och när de hade ett behov av att vara tyst.

Johnston och Smith (2006) tog fram i sin studie att lyhörddhet och förmåga att lyssna effektivt på det som patienten säger är en viktig del av sjuksköterskans arbete inom den palliativa vården. Med detta menade forskarna att sjuksköterskan ska inte bara lyssna på och höra orden som patienten uttrycker, utan tankar och känslor bakom orden ska även höras. Ternestedt et al. (2012) tar upp sjukvårdpersonalens lyhörddhet som något viktigt för att kunna identifiera patientens önskemål i livets slutskede.

I studien av Seymour et al. (2003) framgår det att sjuksköterskornas förmåga att främja en öppen relation och kommunikation med patienter där inget döljs är en viktig aspekt. Att informera patienter med rätt information när de har frågor ansågs vara viktigt för en öppen kommunikation även från sjuksköterskornas perspektiv. Utifrån betydelsen av självbestämmande beskriver Ternestedt et al. (2012) att patienten behöver information och kunskap om sin situation för att kunna fatta egna beslut. Denna kunskap och information finns ofta hos vårdpersonalen och de ska dela med sig till patienten. Det finns risk att patientens självbestämmande kränks om de inte får ta del av information och vårdpersonalen undandömmar fakta från dem. Betydelsen av kommunikation och relation mellan sjuksköterska och patient beskrevs även av Ternestedt et al. (2012) där de betonar att ett positivt vårdmöte spelar stor roll för patientens välbefinnande. Med ett positivt vårdmöte menas ett möte mellan sjuksköterska och patient där patienten ses som en person som kan påverka sin egen hälsoprocess. Det positiva mötet förstärker patientens inre livskraft.

Vårdmöte mellan sjuksköterska och patient kan ha en negativ effekt på patientens livskraft om patienten inte ses som en unik person i detta möte.

Det har även framkommit i vårt resultat att det var betydelsefullt för patienter att kunna få dela sin livshistoria med vårdpersonalen. Det medförde en trygghetskänsla och hjälpte patienter att uppleva vården meningsfull eftersom deras aktuella behov kunde på så sätt lättare identifieras. I studien av Johnston och Smith (2006) uppgav patienterna att det är viktigt att sjuksköterskan finns där för patienten när hon känner sig låg och upprörd. Sjuksköterskan fick patienten att känna tröst och stöd när de spenderade tid med patienten och förutsåg deras behov. Vidare framkom att sjuksköterskan avsatte tid för patienten och fanns där när patienten behövde. Det var centralt för att kunna stödja patienten känslomässigt och skapa en effektiv palliativ vård. Den vård som ansågs viktig av både patienter och vårdpersonalen i studien av Seymour et al., (2003) präglades av en känsla av medmänsklighet snarare än medicinsk kompetens som handlade om patientens fysiska tillstånd. Vårdpersonalen betonade i denna studie att sjuksköterskan kan trösta patienten genom att ge patienten möjlighet till att dela sin sorg, oro och även glädje med vårdpersonalen.

10 Kliniska implikationer

Livskvalitet är något som patienterna eftersträvar under den sista tiden av livet. För att uppleva livskvalitet försöker patienterna att hitta egna sätt att kunna acceptera och hantera påfrestningar som sjukdomen medför. Relation med familj, vänner och möjligheten att dela sorg och kärlek med dem i en utsatt situation främjar patienternas livskvalitet. Sjuksköterskan i den palliativa vården bör hjälpa patienterna att behålla sina sociala relationer utifrån patienternas egna förutsättningar. För att sjuksköterskan ska kunna utforma vården utifrån patienternas egna önskningar, behov och främja deras livskvalitet kan sex S:n vara en vägledande modell att utgå ifrån. Sjuksköterskan kan säkra patientens livskvalitet i livets slut genom att planera och utvärdera vården utifrån sex S:n. Modellen sex S:n förtydligar det palliativa tänket vilket bör tillämpas i alla vårdformer för patienter som befinner sig i livets slutskede.

11 Förslag till vidare studier

Flertalet av studier som finns om patienternas livskvalitet i livets slutskede är gjorda utifrån enkäter och frågeformulär där patienternas egna ord som beskriver deras individuella upplevelser av livskvalitet inte framkommer. Det krävs fler kvalitativa studier baserade på

intervjuer där fokus ligger på patienternas egna beskrivningar av livskvalitet. Fortsatt forskning om hur vårdpersonalen kan engagera anhöriga i patienternas liv och vård när de befinner i livets slutskede behövs. Detta för att anhöriga har en betydande roll för patienternas upplevelse av en ökad livskvalitet vilket även framkom i vår studie.

12 Slutsats

I litteraturöversiktens resultat visade det sig att patienternas upplevelse av livskvalitet var något personligt och individuellt. Viktiga beståndsdelar som ökad patienternas livskvalitet var att bevara sociala relationer, stöd från sjukvården, fysiskt och psykiskt välbefinnande, behålla normaliteten och att behålla tron till Gud. Utifrån ett patientperspektiv ansågs dessa aspekter vara viktiga i deras vardag i livets slutskede. Att bevara sociala relationer under den sista tiden framkom som mest väsentlig aspekt för patienternas upplevelse av livskvalitet. Att känna sig älskad och behövd i relationer ledde till en ökad känsla av livskvalitet och därmed en vilja att fortsätta leva vidare. Sjuksköterskans lyhördhet, tillgänglighet och närvaro medförde en trygghetskänsla för patienten som resulterade i en ökad livskvalitet. Möjligheten till att dela livshistoria med sjuksköterskan inom en god relation medförde en känsla av meningsfullhet och stöd. Att vara fri från fysiska och psykiska symtom var betydelsefullt för att patienten skulle känna sig välfungerande i det dagliga livet. Fortsatt deltagande i sociala aktiviteter och uppsättning av dagliga mål hjälpte patienten till en känsla av normalitet. För en del av patienter hade bön och tron till Gud en betydande effekt på deras livskvalitet. Tron till Gud gav patienterna en mening med livet, hopp, tröst och styrka till att fortsätta leva vilket ökade deras livskvalitet.

Referensförteckning

- ¹*Al-Arabi, S. (2006). Quality of life: Subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease. *Nephrology Nursing Journal*, 33(3), 285-293. Hämtad från databasen Academic Search Premier.
- *Aoun, S., O'Conner, M., Skett, K., Deas, K., & Smith, J. (2012). Do models of care designed for terminally ill 'home alone' people improve their end-of-life experience? A patient perspective. *Health and Social Care in the Community*, 20(6), 599-606. Hämtad från databasen Academic Search Premier.

¹ * innebär att det är en resultatartikel.

- *Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S.H., & Klang, B. (2011). Living with haemodialysis when nearing end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, 45-52. Hämtad från databasen Academic Search Premier.
- Bergdahl, E., Wikström, B.M., & Andershed, B. (2007). Esthetic abilities: a way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 752-760.
- 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, 862-869. Hämtad från databasen: CINHAL Plus with Full Text.
- Carter, H., MacLeod, R., Brader, P., & McPherson, K. (2004). Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45(6), 611-620. Hämtad från databasen CINHAL Plus with Full Text.
- *Chan, C.W.H., Chui, Y.Y.U., Chair, S.Y., Sham, M.M.K., Lo, R.S.K., Ng, C.S.M., Chan, H.Y.L., & Lai, D.C.Y. (2013). The evaluation of a palliative care programme for people suffering from life-limiting diseases. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 113-123. Doi: 10.1111/jocn.12094.
- Chochinov, H.M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA Cancer J Clinical*, 56 (2), 84-103.
- Cohen, R.S., & Leis, A. (2002) What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? *Journal of Palliative Care*, 18 (1), 48-58. Hämtad från databasen CINHAL Plus with Full Text.
- Dahlberg, K. & Segesten, K.(2010). *Hälsa & vårdande i teori och praktik*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Eckerdal, G.(2012). Sluten palliativ vård och hospice. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4.uppl., s.162-168). Stockholm: Liber.
- Friberg, F. (2012a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserad examensarbeten* (s.133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg, (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserad examensarbeten* (s.121-130). Lund: Studentlitteratur.
- Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll – Anpassning och balans. I Barbro Beck-Friis & Peter Strang (red.) *Palliativ medicin och vård*. s. 366-372. Stockholm: Liber.
- Grant, M.M., & Dean, G.E. (2012). Evolution of Quality of Life in Oncology and Oncology Nursing. I C.R. King & P.S. Hinds (Red.), *Quality of Life: From Nursing and Patient perspectives* (s.3-26). Sudbury, Mass: Jpnos & Bartlett Learning.

- Gourdji, I., Mcvey, L., & Purden., M. (2009). A quality end of life from a palliative care patient's perspective. *Journal of Palliative Care*, 25 (1), 40-50. Hämtad från databasen CINAHL Plus with Full Text.
- Grumman, M.M, & Spiegel, D. (2003). Living in face of death: Interviews with 12 terminally ill women on home hospice care. *Palliativ and Supportive Care*, 1, 23-32.
- Hallberg, I.R. (2006). Palliative care as a framework for older people's long-term care. *International Journal of Palliative Nursing* 12 (5), 224-229.Hämtad från databasen CINAHL with Full text.
- Jablonski, A. & Wyatt, G.K. (2005). A Model for Identifying Barriers to Effecting Symptom Management at the End of Life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 7(1), 23-36. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- *Jansen-Van-Rensburg, J.J.M., Maree, J.E, & Van-Belkum, C. (2013). Quality of life from the perspective of the palliative care patient in a resource-poor community in South Africa. *Palliative and Supportive Care*, 11, 21-28. Hämtad från databasen CINAHL Plus with Full Text.
- Jocham, H., 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.Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- Johnston, B. & Smith, L.N. (2006). Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 54 (6), 700-709. Hämtad från databasen MEDLINE with Full Text.
- Kaasa, S. (2001). Livskvalitetsmätningar i ett hälsoperspektiv. I S. Kassa. (Red.), *Palliativ behandling och vård* (S.174-184). Lund: Studentlitteratur.
- Karlsson, E.K. (2012). Informationssökning. I M. Henricsson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. (s.95-113). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricsson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. (s.69-90). Lund: Studentlitteratur.
- Lindqvist, O., & Rasmussen, B. H. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. I A.K. Edberg, & H. Wijk. (Red.), *Omvårdnadens grunder – hälsa och ohälsa*. (s.749-789). Lund: Studentlitteratur.
- McPherson, C.J, Wilson, K.G. & Murray, M.A. (2007). Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliative Medicine* 21, 115-128. Hämtad från databasen Google Scholar.
- *Melin-Johansson, C., Axelsson, B, & Danielson, E. (2006). Living with incurable cancer at the end of life- patients' perceptions on quality of life. *Cancer Nursing*, 29(5), 391-399. Hämtad från databasen CINAHL Plus with Full Text.
- 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 and Supportive Care*, 6, 231-238. Hämtad från databasen CINAHL Plus with Full Text.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, B., & Danielson, E. (2007). Caregivers perceptions about the terminally ill family members quality of life. *European Journal of Cancer Care*, 16, 338-345. Hämtad från databasen CINAHL Plus with Full Text.
- Millberg, A., & Strang, P. (2007). What to do when 'there is nothing more to do'? A study within a salutogenic framework of family members' experience of palliative home care staff. *Psycho-Oncology*, 16, 741-751.
- Mok, E., & Chiu, P. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (5), 475-483.
- *Mok, E., Lau, K.P., Lai, T, & Ching, S. (2012). The meaning of life intervention for patients with advanced-stage cancer: development and pilot study. *Oncology Nursing Forum*, 39(6), 480-488. Hämtad från databasen CINAHL Plus with Full Text.
- Nordenfelt, L. (2004). *Livskvalitet och hälsa: teori & kritik*. (2. uppl.). Linköpings universitet: Institutionen för hälsa och samhälle.
- *Prince-Paul, M. (2008). Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 35(3), 365-371. Hämtad från databasen Academic Search Premier.
- *Ryan, P. (2005). Approaching death: A phenomenological study of five older adults with advanced cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(6), 1101-1108. Hämtad från databasen CINAHL Plus with Full Text.
- Sahlberg-Blom, E. (2011). *Autonomi, beroende, livskvalitet - Livets sista månad för 56 cancerpatienter*. Uppsalas universitet: Doktorsavhandling- medicine doktorsexamen i hälso- och sjukvårdsforskning.
- Sandman, L. & Woods, S. (2003). Introduktion. I L. Sandman & S. Wood (Red.), *God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter* (s.9-26). Lund: Studentlitteratur.
- Seymour, J., Ingleton, C., Payne, S., & Beddow, V. (2003). Specialist palliative care: patients' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 24-33. Hämtad från databasen MEDLINE with Full Text.
- Spiroch, C.R., Walsh, D., Mazanec, P., & Nelson, K.A. (2000). Ask the patient: A semistructured interview study of quality of life in advanced cancer. *American Journal of Hospice & Palliative care* 17, 4, 235-240. Hämtad från databasen CINAHL Plus with Full Text.
- Strang, P.(2012). Ett palliativt förhållningsätt-enligt WHO. I P.Strang & B.Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4.uppl.,s.30-34). Stockholm: Liber.

- Strang, P., & Petersson, L.M. (2012). Livskvalitet och livskvalitetmätning. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4.uppl., s.23-29). Stockholm: Liber.
- Ternstedt, B.M. (1998). *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Vårdförbundet.
- Ternstedt, B.M (2007). Att få vara den man är i dödens närhet. I G. Silfverberg (Red.), *Hemmets vårdetik. Om vård av äldre I livets slutskede*. (s.147-162). Lund: Studentlitteratur.
- Ternstedt, B-M., & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I: B, Andershed., B-M, Ternstedt., & C, Håkanson (Red.), *Palliativ vård begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s.103-112). Lund: Studentlitteratur.
- Ternstedt, B.M., Österlind, J., Henoch, I, & Andershed, B. (2012). *De 6 S:n- en modell för personcentrerad palliative vård*. Lund: Studentlitteratur.
- *Vig, E.K, & Pearlman, R.A. (2003). Quality of life while dying: A qualitative study of terminally ill older men. *American Geriatrics Society*, 51, 1595-1601. Hämtad från databasen Academic Search Premier.
- Volker, D.L., Kahn, D., & Penticuff, J. H (2004). Patient control and end-of-life care part II: the patient perspective. *Oncology Nursing Forum*, 31 (5), 955-960.
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F.Friberg, (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserad examensarbeten* (s.57-80). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1, Sökmatrix

Databaser	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
CINAHL with Full Text	Cancer patient AND Quality of life AND Incurably	2	1: Melin-Johnsson, Axelsson & Danielson (2006).
CINAHL Plus with Full Text	Terminally ill AND Cancer patient AND Quality of life AND Nursing	36	1 : Mok, Lau, Lai & Ching (2012).
CINAHL Plus with Full Text	Manuell sökning	1	1: Ryan (2005). Approaching death: A phenomenological study of five older adults with advanced cancer.
Academic Search Premier	Patient AND Quality of life AND End of life AND Qualitative	248	1: Vig & Pearlman (2003). 2: Al-Arabi (2006). 3: Prince-Paul (2008). 4: Aoun et al. (2012). 6: Axelsson et al. (2011).
CINHAL Plus with Full Text	Patient AND Palliative care AND End of life And Quality of life And Qualitative	83	1:Chan et al.(2013).
CINHAL Plus with Full Text	Patient AND Quality of life AND Palliative care AND Qualitative	165	1: Jansen -Van –Rensburg et al.(2013).

Bilaga 2, Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Al-Arabi, S.	Quality of Life: Subjective Descriptions of Challenges to Patients With End Stage Renal Disease	2006. Southwest United States . Nephrology Nursing Journal.	Att beskriva hur personer med terminal njursjukdom (ESRD) upplever och styr kvaliteten på sitt dagliga liv.	Kvalitativ studie där en naturalistisk metod guidade insamling av data. Semistrukturerade intervjuer med 80 patienter användes för datainsamling. Data analyserades med innehållsanalys.	Tre kategorier identifierades, 1: livsbegränsad, teman som beskriver hur sjukdomen förändrade patienternas liv och medförde begränsningar för dem. 2: att överleva, teman som beskriver de copingstrategier patienter använde för att hantera sjukdomen. 3: att må bra, teman som beskriver de faktorer som bidrog till en ökad livskvalitet för dem. Grundläggande faktorer t.ex. att kunna stiga upp varje dag och äta frukost, att kunna gå till jobbet.
Aoun., S., O'Conner., M. Skett., K. Deas., K. & Smith., J.	Do models of care designed for terminally ill "home alone" people improve their end-of-life experience? A patient perspective	2012. Western Australia . Health and Social Care in the Community.	Att beskriva upplevelsen av döendet "ensam hemma" personer med hjälp av två modeller av vård och effekten av dessa vårdmodeller av omsorg av deras fysiska, social och känslomässiga behov.	Kvalitativ studie där djup-intervjuer med totalt 58 deltagare användes för datainsamling. Intervjuerna transkriberades ordagrant. Konstant jämförelse av data enligt Glasser, Strauss och Glaser användes för analysen. Användning av dataprogramet NVivo8 underlättade analysen.	Fyra olika tema identifierades utifrån intervjuer med patienter som hade hemtjänst som hjälp. 1, lindra bördan av vardagen, 2, att stödja välbefinnande, 3, förbättra livskvaliteten i livet och 4, bevara en känsla av värdighet och minska ensamhet och isolering. Larmmodellen resulterade i att två teman identifierade: att förmedla en känsla av trygghet och som ger trygghet och att ta itu med känslor av

					isolering. Patienterna kände både säkerhet och trygghet vilket aktiverade deltagarna till att behålla sin glädje i att kunna gå ut och även kunna fortsätta hålla på med trevliga aktiviteter och ändå känna att en trygghet med larmet som sitter på handen.
Axelsson., L. Randers., I Jacobson., S. H & Klang., B.	Living with haemodialysis when nearing end of life.	2011. Sweden. Scandinavian Journal of Caring Science.	Att beskriva och belysa betydelsen av att vara allvarligt sjuk och leva med haemodialys vid livets slutskede.	Kvalitativ studie med hermeneutik fenomenologisk metod. Bandinspelade intervjuer med 8 patienter mellan åldrarna 66-87 år under en period av tolv månader användes för data insamling. Innehållsanalys användes som analysmetod.	Den inre meningen med livet med haemodialys var relaterat till att ha en omtänksam familj. Framför allt att kunna få se sina barn och barnbarns framsteg i livet var betydelsefullt. Samt att njuta av små saker i vardagen och att återuppliva minnen från tidigare liv som fört värde till nutid är oerhört viktigt för kunna leva vidare.
Chan, C.WH, Chui, Y.YU, Chair, S.Y, Sham, M.MK, Lo, R.SK, Ng, C.SM, Chan, H.YL, & Lai, D.CY.	The evaluation of a palliative care programme for people suffering from life-limiting diseases.	2013. China. Journal of Clinical Nursing.	Att redogöra för om effektiviteten av en åtta veckors lång palliativ vård program i Hong Kong.	Kvalitativ och kvantitativ metod med en pre och post-test design. Både enkäter och intervjuer användes för data insamling. 108 patienter deltog i studien. Deskriptiv statistisk analysmetod användes för analys av kvantitativa. Kvalitativ data analyserades med innehållsanalys.	I resultatet framkom att efter införande av åtta veckors palliativ vård program förbättrades patienters livskvalitet. Och deras förståelse och aktivt deltagande förbättrades också. Det framkom även fyra olika kategorier/team som identifierats: Förbättring i kommunikation av den som utför behandlingen och efter uppläggnen, symtomhantering, känslomässigt stöd och förslag på förbättrings områden.

Jansen -Van-Rensburg, J.J.M., Marre, J.E., & Van -Belkum, C.	Quality of life from the perspective of the palliative care patient in a resource-poor community in South Africa	2013. South Africa. Palliative and Supportive Care.	Att undersöka livskvalitet hos palliativa patienter på en palliativ vårdklinik i ett resursfattigt samhälle i Tshwane, Sydafrika.	En kvalitativ studie med fenomenologisk metod. Frivilligt deltagande i studien totalt 10 st. Data samlades in genom självrapporterade data med hjälp av djupintervjuer (inspelning). Data analyserades genom öppen kodning, utifrån Patton.	Tre olika teman identifierades: 1. faktorer som hade en positiv inverkan på livskvalitet (att kunna arbeta var viktigt). 2. Faktorer som har en negativ inverkan på livskvalitet (att vara fattig var en bidragande orsak till en nedsatt livskvalitet). 3. Erfarenheter av livskvalitet (5 av 10 talade om att de hade en god livskvalitet innan de blev sjuka, och för vissa kunde tala om livskvalitet i termen av möjlighet till att kunna köpa mat och andra varor).
Melin-Johansson, C, Axelsson, B. & Danielson, E.	Living with Incurable cancer at the end of life – Patient's perception on Quality of life.	2006. Sweden. Cancer Nursing.	Att beskriva patienters upplevelse av livskvalitet hos cancersjuka i livets slutskede.	Kvalitativ studie. Bandinspelade intervjuer med 5 deltagare av totalt 25 patienter utfördes för datainsamling. 3 kvinnor och 2 män. Data analyserades med innehållsanalys inspirerad av Krippendorffs modell.	Resultatet i denna studie identifierades genom fem olika teman i relation till livskvalitet. Upprätthålla ett positivt liv, viktiga relationer, hantera livet med sjukdom, värdera vänligheter och lindra lidandet. Patienterna kunde uppleva livskvalitet trots sin sjukdom och att livskvalitet i livets slutskede har en positiv betydelse för patienter med en obotlig cancersjukdom.
Mok., E. Lau., K-P, Lai., T. & Ching., S.	The meaning of life Intervention for Patients With Advanced-Stage Cancer: Development	2012. China. Oncology Nursing Forum.	Att försöka och utveckla mening med livet inom palliativ vård.	Kvalitativ och kvantitativ metod där semistrukturerade intervjuer och frågeformulär användes för data insamling. 58	Att försöka stärka patientens känsla av meningen med livet under livets slutskede är relaterat till deras egen uppfattning av livskvalitet. Sjuksköterskan kan förbättra patientens livskvalitet genom att

	and Pilot Study			patienter deltog i studien. Kvantitativ data analyserades med statistisk analysmetod. Kvalitativ data analyserades enligt Colaizzi.	försöka använda meningsfulla livsinterventioner för att förbättra deras livskvalitet vid livets slutskede.
Prince-Paul, M.	Understanding the Meaning of Social Well-Being at the End of Life	2008. United States. Oncology Nursing Forum.	Att främja förståelse för det sociala välbefinnandet, en dimension av livskvalitet, utifrån döende individers perspektiv.	Kvalitativ studie baserad på hermeneutik fenomenologisk metod. semistrukturerad, bandinspelade intervjuer, med 8 vuxna cancerpatienter användes för datainsamling. Data analyserades enligt Giorgis fenomenologisk metod.	Sex teman beskriver betydelsen av nära personlig relationer i slutet av livet: tema 1, innebörden av relationer med familj, vänner och arbetskamrater, tema 2, innebörden av relationer med Gud eller en högre makt, tema 3, förlust och vinster av roll-funktion, kärlek, tacksamhet och lärdomar om livet. Patienter som var döende med avancerad cancer uttryckt vikten av nära personliga relationer i slutet av livet och behovet av att kommunicera genom kärlek och tacksamhet.
Ryan, P.	Approaching Death: A Phenomenologic Study of Five Older Adults With Advanced Cancer	2005. USA, Oncology Nursing Forum.	Att undersöka den levda erfarenheten och bördan av att leva nära döden bland äldre vuxna med avancerad cancer	Kvalitativ studie med fenomenologisk ansats. Semistrukturerade bandinspelade intervjuer med 5 vuxna patienter utfördes. Dataanalys utfördes genom att Varje bandinspelad intervju	I resultatet framkommer att genuin omtänksamhet, medkännande ärlighet från betrodda vårdpersonal, att behålla hoppet samt engagemang i det dagliga livet är viktigt för att känna meningsfullhet från patienternas perspektiv.

				granskades efter dess färdigställande och transkriberades ordagrant av forskaren. Materialet utsattes för en process av kontextuell bearbetning (Munhall, 2001) där forskaren skriver belägna ramen för varje deltagare.	
Vig, E.K., & Pearlman, R.A.	Quality of life while dying: A qualitative study of terminally ill older men	2003. USA, American Geriatrics Society.	Att karakterisera den upplevda livskvaliteten nära döden utifrån den döendes perspektiv.	Kvalitativ och kvantitativ studie. Semistrukturerade intervjuer med 26 patienter användes för data insamling. Grounded theory användes för analysen av kvalitativ data och beskrivande statistisk användes för analysen av kvantitativ data.	Tre kategorier identifierades: att leva nära döden, att förutse en övergång till en aktivt döende, att få god vård. Deltagarna uttryckte en medvetenhet om att de förmodligen skulle dö inom en snar framtid. Faktorer som kan bidra till livskvalitet var familj och vänner, religiösa och andliga övertygelser, och god hälso-och sjukvård.