

Livskvalitet i dödens väntrum

– En syntes av kvalitativ forskning kring
livskvalitet inom palliativ vård

FÖRFATTARE	Anna Cedergårdh Linnea Larsson
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng Examensarbete i omvårdnad VT 2012
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingela Henoeh
EXAMINATOR	Eva Jakobsson Ung

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel:	Livskvalitet i dödens väntrum – en syntes av kvalitativ forskning kring livskvalitet inom palliativ vård
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng
kursbeteckning:	Examinationsarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	29 sidor
Författare:	Anna Cedergårdh Linnea Larsson
Handledare:	Ingela Henoeh
Examinator:	Eva Jakobsson Ung

SAMMANFATTNING

Inledning: Tidigare var det vanligast att dö hemma, vårdad av sina anhöriga. Idag dör den stora majoriteten på olika vårdinrättningar, omgivna av vårdpersonal. Döendeprocessen har på många sätt professionaliserats vilket fått positiva följder i form av exempelvis bättre symtomlindring men även inneburit vissa problem då vårdarna saknar den personliga relationen till patienten. Utmaningen för sjuksköterskan är att lyckas hitta personen bakom patienten i ett rutinbaserat system. *Bakgrund:* Att människor lever allt längre medför att många lever en betydande del av sina liv med en eller flera kroniska sjukdomar. Detta resulterar i ett behov av god palliativ vård, vilken syftar till att genom en helhetssyn förbättra livskvaliteten. Livskvalitet är en subjektiv upplevelse av välbefinnande som inkluderar fysiska, psykologiska, sociala och andliga aspekter. Personcentrerad vård, som respekterar och bekräftar individens upplevelse av ohälsa och sjukdom, kan främja patientens egenupplevda livskvalitet. *Syfte:* Syftet med studien är att beskriva vad livskvalitet kan innebära för patienter som är döende. *Metod:* Rapporten är en syntes av forskningsresultat från kvalitativa studier inom området. *Resultat:* Vi har identifierat nio olika teman av betydelse för livskvaliteten hos personer med obotlig sjukdom: aktivt delta i livet, vara i en tillfredsställande fysisk miljö, bevara autonomi, må fysiskt och psykiskt väl, ha nära relationer, känna hopp och finna vila i en gudsrelation, omvärdera och summera livet, förbereda sig för döden samt få stöd från vården. *Slutsats:* För att kunna hjälpa patienter att uppnå bästa möjliga livskvalitet krävs att sjuksköterskan har ett personcentrerat förhållningssätt. Kommunikation är enda sättet att uppnå en förståelse för den enskilde individens behov och önskemål. Vi rekommenderar att en modell som omfattar områdena: självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, summering och samtycke används som ett verktyg för planering av den personcentrerade, palliativa vården vilket överensstämmer väl med resultatet från analysen.

Nyckelord: palliative care, end-of-life, quality of life, person centered care

INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
DÖDEN I SAMHÄLLET	1
CENTRALA BEGREPP	2
Palliativ vård.....	2
Livskvalitet.....	3
TEORETISK REFERENSRAM	4
Personcentrerad vård	4
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	7
VALD METOD	7
URVAL	7
DATAINSAMLINGSMETOD	7
ANALYS.....	8
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	8
RESULTAT	8
AKTIVT DELTA I LIVET	9
VARA I EN TILLFRESSTÄLLANDE FYSISK MILJÖ	10
BEVARA AUTONOMI.....	11
MÅ FYSISKT OCH PSYKISKT VÄL	12
HA NÄRA RELATIONER.....	13
OMVÄRDERA OCH SUMMERA LIVET	14
KÄNNA HOPP OCH FINNA VILA I EN GUDSRELATION.....	15
FÖRBEREDA SIG FÖR DÖDEN	17
FÅ STÖD FRÅN VÅRDEN	18
DISKUSSION	19
METODDISKUSSION.....	19
RESULTATDISKUSSION.....	20
Personcentrerad vård och livskvalitet.....	20
Självbild.....	21
Självbestämmande.....	22
Sociala relationer	22
Symtomlindring.....	23
Summering och samtycke.....	23
Implikationer för omvårdnad.....	24
REFERENSER:	26
BILAGA 1 - Artikelsökning	
BILAGA 2 - Artikelöversikt	
BILAGA 3 - AQEL 20 Livskvalitetsformulär - Patient	

INLEDNING

Att dö hemma, omgiven av familjen, var länge det vanligaste sättet för en människa att avsluta sitt liv. Detta gjorde att hela familjen blev delaktig och kunde följa sjukdomsprocessens förlopp. Därigenom var det de som bäst kände den sjuke som även hade funktionen som dennes vårdare (Brattgård, 2005).

Idag är det vanliga förloppet ett helt annat. Majoriteten dör på olika vårdinrättningar eller särskilda boenden, omgivna av vårdpersonal (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2009). Döendeprocessen har på många sätt professionaliserats, vilket fått positiva följder i form av exempelvis bättre symtomlindring, men som även inneburit vissa problem. De som finns närmast den sjuke har goda medicinska och omvårdnadsteoretiska kunskaper, men saknar den personliga relationen till individen som frisk. Detta innebär att de små, men betydelsefulla, detaljer som kan sätta guldkant på tillvaron riskerar att gå förlorade. Som en anhörig uttryckte det: *there's no second chance to get it right* (Aspinal, Hughes, Duncley, & Addington-Hall, 2006, s. 402). På samma sätt som man bara lever en gång, dör man bara en gång, och det finns ingen andra chans att rätta till sådant man skulle velat göra annorlunda.

Vi har båda uppmärksammat det faktum att många dör på sjukhus. Detta trots att de allra flesta, om de fick välja, skulle föredra att dö hemma (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2009). Den känsla vi fått är att det alldeles för ofta blir så att patienten ska passas in i vårdens pussel istället för att få vara hörnbiten som allt annat utgår ifrån. Vårdorganisationen är på grund av dess komplexitet som ett nästintill färdiglagt pussel där sista biten är patienten. Då det är lättare att fila till en bit än att lägga om hela pusslet finns risken att patienten är den som måste anpassa sig. Utmaningen för sjuksköterskan är att lyckas hitta personen bakom patienten i ett rutinbaserat system där det, om man hårdrar det, är bäst om alla är lika.

Vi kommer i denna syntes att undersöka vad patienter själva uttryckt vara viktigt, inte bara i livets absoluta slutskede utan från det att de fått besked om en obotlig sjukdom som vidare lett till insikten om en begränsad tid kvar att leva.

BAKGRUND

DÖDEN I SAMHÄLLET

Nedanstående citat är hämtat ur en bok av Vilhelm Moberg och skildrar på ett mycket talande sätt två vitt skilda förhållningssätt till döden och döendet.

”Dö... Dö... Valter prövade ordet. Det kunde dragas ut så länge på ö-et som helst, långt in i evigheten. Men död. Död – det gick inte att dra ut på. Det tog oåterkalleligen slut på sista bokstaven. Man stötte liksom på en mur, och så var det tyst och slut och förbi: död. Underligt vad sista bokstaven stoppade, man kom inte förbi den...” (Moberg, 1944, s. 32)

Sedd som ett substantiv blir döden något som ägnas så lite tanke som möjligt ända tills den blivit ett oundvikligt faktum. Genom att istället betrakta döden som ett verb eller en process

blir den en naturlig del av livet, mer självklar att förhålla sig till och inte lika främmande att tala om. Vilket förhållningssätt som människan väljer att anta får därmed konsekvenser för vilket utrymme döden får i livet (Brattgård, 2005).

Folkhälsan i samhället har förbättrats kraftigt under det senaste århundradet, mycket tack vare möjligheter att kontrollera infektioner, tillgång till rent vatten och vaccinationer. Detta har medfört att människor, främst i väst, inte konfronteras av döden i samma utsträckning som tidigare. De gånger döden ändå kommer nära föregås den ofta av en längre tids sjukdom och är på så vis åtminstone delvis väntad. Rapporter om olika former av katastrofer, krig och död genom media gör att döden kommer in i vardagsrummet samtidigt som den avpersonifieras och blir för individen emotionellt avlägsen (Buckley, 2008).

Flera faktorer har bidragit till att döden idag bäst kan beskrivas som en process, en fas i livet, snarare än en isolerad tidpunkt. Att människor lever allt längre, mycket tack vare den förbättrade folkhälsan, medför även att många lever en betydande del av sina liv med en eller flera kroniska sjukdomar (Milberg, 2005). Fler och bättre behandlingar leder till en ökad förväntan hos allmänheten att allt går att bota och att om en behandling inte fungerar så står nästa på tur (Brattgård, 2005). Verkligheten är dock sådan att kroniska sjukdomar fortfarande är dödliga med den skillnaden att döendeprocessen blivit mer utdragen (Milberg, 2005). Detta ställer andra krav på inriktning och kanalisering av vården där målet inte är att bota utan att istället lindra. De klassiska ledorden ”stundom bota, ofta lindra och alltid trösta” är i högsta grad relevanta och kan i vissa fall behöva aktualiseras (Brattgård, 2005).

CENTRALA BEGREPP

Palliativ vård

Ordet palliativ kommer ursprungligen från det latinska ordet pallium som betyder mantel. Denna term innehåller en symbolik som vid första anblick kan tyckas avlägsen och långsökt men som syftar till att ge en bild av de lindrande åtgärder som står i fokus inom palliativ vård (Beck-Friis & Strang 2005). Sådana lindrande åtgärder var länge svåra att utföra då det saknades medicinsk behandling som kunde tillgodose behoven av effektiv smärt- och symtombehandling. Den palliativa vården kunde dock göra framsteg under 50-talet då farmakologin utvecklades. Detta skapade helt nya möjligheter och framstegen förstärktes av ett samtidigt uppmärksammande av de psykosociala och existentiella behov som finns hos alla patienter, i synnerhet hos de som närmar sig döden (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2002).

Under senare delen av 1960-talet aktualiserades åter vikten av god palliativ vård i livets slutskede. En av de främsta pionjerna var Dame Cicely Saunders som grundade St Christophers Hospice i England, det första hospice i världen som bedrev både utbildning och forskning. Tidigare hade hon arbetat som frivillig på ett sjukhus som på ett nytänkande sätt behandlade döende patienter med effektiv smärtlindring, något som inspirerade henne att utveckla den redan existerande hospiceverksamheten (Buckley, 2008). Utöver vikten av adekvat smärtlindring såg Saunders även andra behov hos patienter och deras närstående. Mycket återstod att göra vad gällde stöttning och inkludering av de anhöriga i vården. För att uppnå detta mål, som skulle gagna både patienter och närstående, var det nödvändigt med en ny typ av samarbete mellan olika professioner knutna till verksamheten (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2002).

Idag kan palliativ vård förutom på hospice även erbjudas i patientens eget hem likväl som på sjukhus eller olika typer av särskilda boenden. Utöver sjuksköterskor och läkare kan även andra yrkesgrupper såsom kuratorer och sjukgymnaster engageras efter behov för att optimera och individanpassa vården (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2002).

Den rådande definitionen av palliativ vård är den som formulerats av WHO där begreppet beskrivs som:

”Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.” (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2002)

Ytterligare en frekvent använd definition är den som publicerats av National Institute for Health and Clinical Excellence. Den har stora likheter med WHO:s definition men betonar på ett ännu tydligare sätt den palliativa vårdens mål att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienter och deras familjer (Buckley, 2008). Detta fokus är mycket relevant i sammanhanget då just den subjektiva upplevelsen av livskvalitet är det enda sättet att bedöma de palliativa vårdåtgärdernas effekt (Petersson & Strang, 2005). Att använda sig av livskvalitetsbegreppet i palliativ omvårdnad betonar dessutom att livet pågår även om döden är stundande och att själva döendet är en naturlig och viktig del av livet (Ternestedt, 1998).

Livskvalitet

Trots att livskvalitetsbegreppet används flitigt i många olika sammanhang (Ternestedt, 1998) är det på grund av dess komplexitet svårt, näst intill omöjligt, att uppnå en gemensam och samstämmig definition av vad det egentligen innebär (Haas, 1999). Begreppet myntades första gången i 1960-talets USA och syftade då på ett generellt och samhälleligt mått på befolkningens levnadsstandard. Denna förankring av begreppet förkastades snart då det blev tydligt att livskvalitet handlar om så mycket mer än bara faktorer såsom utbildningsnivå och boendeform. Dessa ansågs förvisso inverka på livskvaliteten men sågs inte längre som de främsta eller ensamt avgörande indikatorerna. Fokus lades istället alltmer på faktorer som inte var objektivt mätbara utan grundade sig i individens subjektiva upplevelse (Haas, 1999).

Begreppet livskvalitet har sina rötter i sociologin och psykologin men kom också att bli relevant inom hälso- och sjukvården, mycket till följd av stora tekniska och farmakologiska framsteg som skapade helt nya möjligheter att förlänga och upprätthålla liv. Då det inte ansågs vara önskvärt att förlänga liv till vilket pris som helst fick livskvalitetsbegreppet tjäna som vägvisare i beslut kring olika behandlingars vara eller icke vara (Haas, 1999). Begreppet kan användas för att göra en avvägning mellan en behandlings fördelar, nackdelar, vinster och biverkningar (Petersson & Strang, 2005).

Hälsorelaterad livskvalitet, den variant av begreppet som ofta används i sjukvårdssammanhang, har dock vissa begränsningar då den grundar sig på patientens fysiska, psykiska och sociala funktion. Målet är att patienten ska ha så få besvär som möjligt inom dessa områden. Denna innebörd av begreppet lyckas emellertid inte integrera viktiga komponenter som livstillfredsställelse och välbefinnande (Petersson & Strang, 2005). Vid

användandet av begreppet hälsorelaterad livskvalitet måste det därför hållas i åtanke att alla livets aspekter kan få relevans för hälsan när människan drabbas av sjukdom (Haas, 1999). Att objektivt bedöma någons upplevelse av livskvalitet är därför svårt och inte helt tillförlitligt då den inte främst handlar om personens observerbara tillstånd utan snarare om dennes upplevelse av och sätt att hantera den rådande livssituationen (Willman, 2009). Absolut grundläggande för förståelsen av livskvalitet är alltså att begreppet är både multidimensionellt och subjektivt. Därför måste livskvalitet också mätas ur den enskilda individens perspektiv och hänsyn tas till alla de dimensioner personen lyfter fram som viktiga för upplevelsen av livskvalitet (Cella, 1994).

Hass (1999) genomförde i slutet av 1990-talet en gedigen, multidisciplinär begreppsanalys av begreppet livskvalitet. Analysen ledde fram till en definition som lyder:

”Livskvalitet är en multidimensionell utvärdering av en människas nuvarande livsomständigheter i kontext av både hennes kultur och värderingar. Livskvalitet är först och främst en subjektiv upplevelse av välbefinnande som täcker fysiska, psykologiska och andliga dimensioner. I vissa fall kan objektiva indikatorer komplettera eller, när det gäller de individer som inte kan utföra en subjektiv bedömning, fungera som ställföreträdande bedömning av livskvalitet.” (Haas, 1999, s. 738)

Med ovanstående definition i åtanke är det viktigt att vara medveten om att det är vanligt att patienter och personal har olika syn på vad livskvalitet är. Inte sällan bedömer professionella en patients livskvalitet vara lägre än vad denne själv upplever vara fallet (Petersson & Strang, 2005). För att vårdinsatser inte skall grundas på antaganden om patientens behov behövs strategier för att identifiera vari skillnaderna ligger. Då stora individuella skillnader kan föreligga även patienter emellan gällande vilka faktorer som har störst inverkan på livskvaliteten är kommunikation enda vägen att uppnå en gemensam förståelse. Här vilar ansvaret på de professionella (Andersson, 2007).

Att sjuksköterskan spelar en betydande roll i främjandet av patientens livskvalitet framkommer tydligt i professionens kompetensbeskrivning. Den behandlar exempelvis sjuksköterskans ansvar att sörja för såväl den fysiska, psykiska, sociala, kulturella och andliga dimensionen av patientens omvårdnadsbehov. Dessutom framhävs vikten av att låta omvårdnadsinsatserna bestämmas utifrån den unika patientens upplevelse av sin sjukdom och situation, för att gemensamt kunna avgöra vilka åtgärder som är adekvata för att lindra dennes lidande (Socialstyrelsen, 2005).

TEORETISK REFERENSRAM

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård är ett förhållnings- och arbetssätt som precis som namnet antyder sätter individen i fokus. Modellen har visat sig främja samarbetet mellan patient och vårdgivare och öka samstämmigheten dem emellan. Dessutom leder den till både ökad hälsa och tillfredsställelse hos patienter och har därmed resultatmässigt få nackdelar. Personcentrerad vård specialdesignas efter varje individs unika förutsättningar, värderingar och preferenser och förespråkas som en betydelsefull faktor för att uppnå effektivitet inom vården. Den visar på ett alternativ till ett rutinbaserat hälso- och sjukvårdssystem där patienten måste anpassa sig för att

passa in i en i förväg utarbetad mall (Ekman et al., 2011). Grundtanken är att vårdaren måste förstå patienten som människa snarare än enbart ett antal fysiska åkommor (Edvardsson, 2010). Istället för att reduceras till sin sjukdom bör patienten ses och förstås utifrån hela sin kontext och vården bör beakta individuella styrkor och framtidsplaner såväl som patientens rättigheter (Ekman et al., 2011).

Runt om i världen pågår en mängd projekt med avsikten att utveckla personcentrerade tjänster inom hälso- och sjukvård (Yoder & Morgan, 2012). Det handlar om att stärka patienternas roll i vården och på så vis göra det möjligt för dem att påverka i högre grad än vad som ofta är fallet (Ekman et al., 2011). Betydelsen av detta har offentligt kommit till uttryck exempelvis genom ett tillägg som gjorts i hälso- och sjukvårdslagen just med avsikten att öka patienters inflytande över vården (Carlsson, 2005). Lagen fastslår att den information som ges patienten skall anpassas efter varje enskild individ, både gällande dennes tillstånd och vilka metoder för undersökning, vård och behandling som finns att tillgå (SFS 1982:763).

Svensk sjuksköterskeförening beskriver personcentrerad vård som:

”...en vård som strävar efter att synliggöra hela personen och prioriterar tillgodoseende av andliga, existentiella, sociala och psykiska behov i lika hög utsträckning som fysiska behov. Personcentrerad vård innebär att respektera och bekräfta personens upplevelse och tolkning av ohälsa och sjukdom, samt att arbeta utifrån denna tolkning för att främja hälsa med utgångspunkt i vad hälsa betyder för just denna enskilda person. En personcentrerad vård innebär också att personens unika perspektiv ges likvärdig giltighet som det professionella perspektivet.” (Svensk sjuksköterskeförening, u.å.)

Personcentrerad vård har som utgångspunkt att patienter är kvalificerade att själva avgöra vilka som är deras behov och förväntningar, samt att ta beslut om vad de behöver och önskar för att möta dessa (Yoder & Morgan, 2012). Ett sådant förhållningssätt innebär att patientens situation är utgångspunkten och att vården utformas genom en aktiv diskussion där patienten är delaktig. Detta innebär en väsentlig skillnad mot att ha siktet inställt på ett bestämt mål och sedan försöka styra patienten i den riktningen (Kjellgren, 2007). För att detta skall vara möjligt krävs en effektiv kommunikation, samt att patienten får tillräckligt med information för att kunna ta beslut om vilka åtgärder som har bäst förutsättningar att möta just deras individuella behov (Yoder & Morgan, 2012).

Utöver att informera framhåller personcentrerad vård även betydelsen av att ge patienten stöttning, förmedla acceptans och legitimitet, bekräfta individens livsvärld (Edvardsson, 2010) samt inge självförtroende (Yoder & Morgan, 2012). Det är av stor vikt att varje patients eget sätt att förstå och uppleva sin situation erkänns och värdesätts (Edvardsson, 2010). Följaktligen måste professionella vårdgivare förutom att informera även lyssna på patienten för att kunna skapa en gemensam förståelse för den personliga upplevelsen av ohälsa (Ekman et al., 2011).

Ett exempel där en satsning gjorts för att arbeta med personcentrerad vård är vid Burford Community Hospital. Där införde Christopher Johns 2006 en arbetsprocess som innebar att den kliniska verksamheten skulle bygga på reflektion, snarare än på åtgärder som fokuserade på ett antal specifika områden. Den nya modellen poängterade att sjuksköterskan skulle vara närvarande och ha en relation till patienten som fokuserade på att förutom att möta den enskilda människans individuella behov, även hjälpa denne att finna mening i erfarenheten av

sjukdom. För att uppnå detta lyftes vikten av patientens egen berättelse fram. Genom den skulle det bli möjligt att förstå vilka konsekvenser olika symtom och besvär fick för patientens liv, samt vilka strategier patienten använde för att hantera dessa (Buckley, 2008).

När en patient själv beskriver symtom, tankar och känslor kan mycket värdefull information vinnas genom berättelsen. I engelskan finns flera olika ord för sjukdom som på ett bra sätt tydliggör komplexiteten i begreppet. Förutom ordet disease, som objektivt beskriver det medicinska och mätbara tillståndet, används även termen illness. Genom den läggs ytterligare en dimension till begreppet sjukdom, nämligen den subjektiva upplevelsen av att vara sjuk. Både disease och illness måste tas i beaktande för att god vård, som utgår från individens behov, skall kunna utformas (Fossum, 2007).

Berättelsen kan på ett ovärderligt sätt skildra individens lidande i en kontext och beskriva konsekvenserna som ohälsa får i det vardagliga livet. Att ge patienten möjlighet att själv framföra sin berättelse, och samtidigt presentera sig själv som en unik person, är en förutsättning för att möjliggöra ett bra samarbete. Med den egna skildringen som utgångspunkt blir det möjligt att bygga vidare på ett jämlikt partnerskap där patienten i samarbete med professionella vårdgivare själv bidrar till att finna lösningar på sina problem (Ekman et al., 2011).

Berättelsen ger sjuksköterskan och övrig vårdpersonal möjligheten att, åtminstone till viss del, bättre lära känna sin patient som unik individ. Detta ökar förutsättningarna för att identifiera faktorer som har betydelse för personens upplevelse av välbefinnande. I personcentrerad vård bör därför patientens berättelse ligga till grund för planeringen av vårdåtgärder som sedan byggs på med och kompletteras av den professionella kunskapen (Nyström, 2009).

PROBLEMFORMULERING

Även om sjuksköterskor och annan vårdpersonal strävar efter att använda sig av personcentrerad vård är det svårt att genomföra fullt ut i ett system som är så hårt belastat. Rutiner är i stor utsträckning nödvändiga för att organisationen ska fungera. Vårt antagande är att detta dock leder till att patienternas unicitet riskerar att hamna i skymundan. Inom palliativ vård, där livskvalitet är ett ytterst centralt begrepp, blir betydelsen av individuella skillnader påtaglig.

Livskvalitet är ett begrepp som till sin natur är subjektivt. Det är alltså inte ett observerbart tillstånd utan handlar om individens sätt att uppleva och hantera sin rådande livssituation. Att objektivt försöka bedöma en patients upplevelse av livskvalitet kan därför inte förväntas ge helt tillförlitliga resultat. För att utvärdera effekten av olika palliativa vårdåtgärder finns inga genvägar utan patientens subjektiva bedömning är avgörande. Frågar man inget får man ingenting veta, av den anledningen är patientens berättelse ett ovärderligt instrument för att nå fram till målet personcentrerad vård. Vi kommer därför i denna syntes att undersöka och kasta ljus på vad patienter själva uttryckt vara viktigt för deras upplevelse av livskvalitet.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva vad livskvalitet kan innebära för patienter som är döende.

METOD

VALD METOD

I syfte att undersöka vad livskvalitet kan innebära för patienter som är döende analyserades kvalitativa forskningsresultat enligt Friberg, 2006a. Modellen är inspirerad av s.k. metasyntes vilket innebär att forskningsresultat sammanställs, analyseras och tolkas för att därigenom erhålla en sammanfattande bild av ett fenomen. Syftet är inte enbart att sammanföra resultaten utan att genom syntetisering skapa något nytt. Målet med en sådan metod, som grundar sig i analys av kvalitativ forskning, är att öka förståelsen för ett specifikt fenomen samt hur detta kan hanteras i vårdarbete. Modellen valdes för att den ger möjlighet att omsätta kvalitativa forskningsresultat till något praktiskt tillämpbart för sjuksköterskor i olika typer av vårdssammanhang.

URVAL

Artiklarna som vår översikt bygger på söktes främst i databaserna Cinahl och Scopus, men även i PubMed för att kontrollera att relevant material inte förbisetts. Cinahl användes i stor utsträckning då den är en ämnesspecifik databas för omvårdnad medan Scopus inkluderar även andra ämnesområden såsom medicin och samhällsvetenskap. Sökorden som användes var: quality of life, palliative care, end-of-life, patient perspective, patient preferences, patient, qualitative study, meaning, narrations, narratives, most important och well-being. Några av dessa sökord verifierades med hjälp av Mesh-termer. De flesta givande sökningarna innehöll både palliative care och quality of life som varit de primära sökorden. För att försäkra oss om att inte gå miste om värdefullt material användes även begrepp med liknande innebörd. En översikt av artikelsökningen redovisas i bilaga 1.

Utöver dessa gjordes dessutom kompletterande sökningar för att hitta relevant material till bakgrund och diskussion.

DATAINSAMLINGSMETOD

Vid utförandet av en syntes är det, som vid en litteraturstudie (Friberg, 2006a), fördelaktigt att inledningsvis genomföra en första, orienterande sökning för att få en överblick av forskningsområdet (Friberg, 2006b). Vi insåg redan i detta tidiga skede att vi behövde avgränsa sökningarna. Begränsningar gjordes av varierande slag beroende på databasernas möjligheter. I Cinahl gjordes i huvudsak begränsningar genom att välja att alla artiklarna skulle vara peer reviewed och på engelska. Detta är viktiga kriterier för att en artikel ska anses vara vetenskapligt trovärdig (Östlundh, 2006). I Scopus, som är utformad på ett annat sätt, begränsades sökningen genom att välja artiklar inom omvårdnadsämnet, som var på engelska och publicerade från och med år 2000. I båda databaserna gjordes vid något enstaka tillfälle ytterligare begränsningar. Detaljerad beskrivning av dessa återfinns i tabellen i bilaga 1.

I varje sökning lästes inledningsvis samtliga titlar. Då en titel tycktes svara mot vårt syfte lästes även artikelns abstract. Efter att ha urskilt de artiklar som även i sina abstract föreföll relevanta läste vi dessa i sin helhet. De artiklar som slutligen valdes granskades sedan efter Fribergs (2006) checklista och kunde därigenom kvalitetsbedömas. Ingen artikel valdes bort på grund av bristande kvalitet, däremot exkluderades översiktsartiklar samt ett fåtal artiklar som vid

närmare anblick inte hade livskvalitet som fokus. Slutligen resulterade sökningen i tio kvalitativa artiklar. En översikt av analyserad litteratur redovisas i bilaga 2.

ANALYS

Efter att ha läst samtliga artiklar ett flertal gånger och därigenom skapat oss en uppfattning om innehållet identifierades det som var mest framträdande i resultaten. Vi antog en induktiv ansats och urskilde de teman och kategorier som sammanstälts i varje artikel. I några av artiklarna hade författarna valt att inte sammanställa intervjupersonernas berättelser i övergripande teman utan att istället låta deras skildringar tala för sig själva. Vi sorterade artiklarnas innehåll, både de faktorer som författarna själva presenterat i kategorier och andra som vi själva ansåg ytterligare belysa resultatet. En sammanställning av varje studies resultat gjordes innan fynden från samtliga studier grupperades i nya teman efter de gemensamma nämnare som identifierats. Vi valde att inte begränsa oss vid de inkluderade studiernas indelningar av vilka faktorer som tillhörde vilket tema, utan delade in faktorerna i grupper utifrån den helhetsbild vi erhållit efter vår granskning. Detta är en vedertagen strategi för att analysera kvalitativ forskning (Friberg, 2006a) och ledde slutligen fram till strukturen på vårt resultat. De teman vi identifierade fick svenska rubriker som vi ansåg spegla deras sammantagna innehåll och de citat vi valt att inkludera för att belysa resultatet har översatts till svenska.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Att studierna håller en hög etisk standard är en förutsättning för att kunna garantera en hög trovärdighet. En viktig etisk princip är att undersökningspersonernas integritet måste respekteras och tas hänsyn till i forskningsprocessen (Nyberg, 2000).

De artiklar som utgör grunden för vårt resultat har alla i olika stor utsträckning diskuterat etiska aspekter av använd forskningsmetod. I sju av studierna hade forskningspersonerna gett informerat samtycke. I fyra studier framgick inte att informerat samtycke inhämtats men vi anser ändå att det framgår att hänsyn tagits till deltagarnas integritet och självbestämmanderätt.

RESULTAT

Vi har i vårt resultat identifierat nio olika teman av betydelse för livskvaliteten hos personer med obotlig sjukdom. En översikt av dessa teman presenteras i tabell 1.

Tabell 1.

Tema	Subtema
Aktivt delta i livet	<ul style="list-style-type: none">- normalt liv- vara uppdaterad- sociala kontakter- aktiviteter- vara behövd, kunna bidra
Vara i en tillfredsställande fysisk miljö	<ul style="list-style-type: none">- välkänd- natur
Bevara autonomi	<ul style="list-style-type: none">- kontroll- självständighet

	<ul style="list-style-type: none"> - värdighet
Må fysiskt och psykiskt väl	<ul style="list-style-type: none"> - fysiskt - psykiskt - perspektiv
Ha nära relationer	<ul style="list-style-type: none"> - sociala aktiviteter - höra hemma - tacksamhet - roll
Omvärdera och summera livet	<ul style="list-style-type: none"> - anpassning - utveckling - omdefinieringar - omprioriteringar - kämparglöd - förmedla lärdomar av erfarenheter
Känna hopp och finna vila i en gudsrelation	<ul style="list-style-type: none"> - andrum från lidande - förändring - mirakel - trygg förvissning - frid
Förbereda sig för döden	<ul style="list-style-type: none"> - fullbordan - praktiska förberedelser - reflektion - accepterande - avsked
Få stöd från vården	<ul style="list-style-type: none"> - helhetsvård - engagemang - öppenhet - tid

AKTIVT DELTA I LIVET

En viktig del för att kunna uppleva välbefinnande trots sjukdom och kroppsliga problem var att kunna leva ett så normalt liv som möjligt (Carter, MacLeod, Brander, & McPherson, 2004; Lindqvist et al., 2006). Den personliga inställningen till situationen, huruvida man såg sig själv som någon som är sjuk eller som någon som har en sjukdom, utgjorde en avgörande skillnad (Lindqvist et al., 2006).

Att kunna njuta av små saker var något som bidrog till upplevelsen av livskvalitet. Detta kunde bland annat innebära att ta vara på olika tillfällen som uppstod. Ett exempel på detta kunde vara att utnyttja stunder utan smärta där kraften fanns till att exempelvis läsa tidningen. En förmåga utvecklades att fånga stunden och berika tillvaron med hjälp av små medel, begränsad hälsa och fysisk funktion till trots (Andersson, Rahm Hallberg, & Edberg, 2008).

Ytterligare en liten sak med stor betydelse var att hålla sig uppdaterad och kunna följa med i vad som händer i samhället och runt om i världen. För att uppnå detta användes olika strategier som att se på tv, lyssna på radio (Andersson et al., 2008; Strohbuecker, Eisenmann, Galushko, Montag, & Voltz, 2011), läsa tidningen, observera människor i omgivningen (Strohbuecker et al., 2011) och föra diskussioner med andra (Andersson et al., 2008).

En respondent i en av studierna (Strohbuecker et al., 2011) svarade när hon ombads uppge en sak hon skulle önska för sig själv och andra boende:

”Att ha kontakt med andra människor. Att ha kontakt med människor utanför och människor här på äldreboendet, att vara i någon form av relation.”
(Strohbuecker et al., 2011, s. 31)

Just sociala kontakter hade stor betydelse för människor med obotlig sjukdom (Carter et al., 2004). De var viktiga både i sig själv och som ytterligare ett medel för att kunna följa med i vad som hände runt omkring. Besök av och telefonkontakt med vänner och familj var mycket uppskattade (Strohbuecker et al., 2011). Telefonsamtal bidrog också till den meningsfulla upplevelsen av att vara en del av ett större sammanhang. Att få höra om sina nära och käras vardag medförde en känsla av att vara involverad i deras liv, även om de sällan hade möjlighet att hälsa på (Andersson et al., 2008).

Ett behov som framkom öka vid närvaro av sjukdom var att vara nära familjen och kunna delta i olika sociala aktiviteter. Detta gav skäl till att fortsätta vara involverad och leva parallellt med döendet (Prince-Paul, 2008). Upplevelsen av att själv kunna bidra på olika sätt var också den av stor betydelse för känslan av att fortfarande vara viktig för andra människor (Andersson et al., 2008).

”Att kunna hjälpa andra. Det är en livskvalitet, som om du har energi och du kan hjälpa andra och ge dem och göra saker för dem... det är livskvalitet, att du kan ge och även om du inte får någonting tillbaka så spelar det ingen roll men om du kan ge och lära ut det du vet, det är toppen.” (Cohen & Leis, 2002, s. 55)

VARA I EN TILLFREDSSTÄLLANDE FYSISK MILJÖ

Något som visade sig ha inverkan på upplevelsen av livskvalitet var den fysiska miljön (Carter et al., 2004; Cohen & Leis, 2002; Melin-Johansson, Ödling, Axelsson, & Danielson, 2008; Strohbuecker et al., 2011). Den fyllde inte bara en rent funktionell, fysisk funktion utan kunde också bidra till att tillfredsställa de psykosociala behoven (Cohen & Leis, 2002).

Att få vara kvar hemma i en välkänd miljö trots svår sjukdom upplevdes mycket positivt i de fall där möjlighet och resurser fanns att ändå få tillräcklig och adekvat vård (Cohen & Leis, 2002; Melin-Johansson et al., 2008). Den bekanta hemmiljön, där personen var omgiven av både familjemedlemmar och personliga ting, bidrog till känslan av trygghet, välbefinnande och självständighet (Melin-Johansson et al., 2008). En person som vårdades av ett palliativt team i hemmet uttryckte känslan av att vara hemma på följande vis:

”Att kunna känna igen dofter, se mina egna saker och kunna lukta på mina egna handdukar och lakan – att vara hemma är en positiv känsla. Jag har alltid känt mig trygg och säker på sjukhus men å andra sidan heller aldrig känt mig otrygg hemma. Ja, jag måste säga att saker och ting efter omständigheterna är så bra som jag någonsin kunde vänta mig.” (Melin-Johansson et al., 2008, s. 235)

Om behovet av vårdinsatser upplevdes större än det som kunde erbjudas utanför sjukhuset kunde dock detta behov överväga den egentliga önskan om att vara kvar hemma (Cohen &

Leis, 2002). Oavsett var personen befann sig uttrycktes betydelsen och uppskattningen av att på ett eller annat sätt ha tillgång till natur (Andersson et al., 2008; Aspinal et al., 2006; Cohen & Leis, 2002). När det inte var fysiskt möjligt att komma ut kunde det räcka att bara vila ögonen på naturen utanför fönstret för en stunds distraktion eller avkoppling (Andersson et al., 2008). Några uttryckte en stor tacksamhet över naturen och kunde beskriva hur dess detaljrikedom och skönhet fyllde dem med stor beundran (Prince-Paul, 2008).

”Att kunna komma ut, att njuta av träden och luften och blommorna och färgerna och att höra fåglarna kvittra, det är livskvalitet.” (Cohen & Leis, 2002, s. 54)

BEVARA AUTONOMI

Att drabbas av svår sjukdom och gradvis förlora fysiska funktioner ledde ofta till en slags kontrollförlust (Strohbuecker et al., 2011) som i sig själv beskrevs ha en negativ inverkan på livskvaliteten (Cohen & Leis, 2002). Behovet av att ändå tillåtas ha kontroll och erbjudas valmöjligheter var återkommande i flera olika sammanhang. Det kunde exempelvis gälla vardagliga frågor som att kunna påverka måltiderna eller på vilket sätt morgontoaletten utfördes men kunde också handla om att ha kontroll över hur livet skulle sluta. Det var även viktigt att få tillräckligt med information gällande den medicinska behandlingen (Strohbuecker et al., 2011).

Att själv ha kunskap om hur de kroppsliga symtomen kunde hanteras och lindras bidrog till en ökad känsla av kontroll och välbefinnande (Lindqvist et al., 2006). På så vis kunde personen själv ta ansvar för att identifiera och definiera sina behov och också se till att dessa behov blev mötta. Upplevelsen av kontroll kunde även uppnås genom att själv få möjlighet att planera de dagliga aktiviteterna på ett sätt som passade dagsformen (Carter et al., 2004). Möjligheten att själv styra över sin dag och upprätthålla personliga rutiner var en av de största vinsterna med att kunna bo kvar i det egna hemmet (Andersson et al., 2008). På så vis kunde självständigheten bevaras och upplevelsen av kontroll stärkas. Att få ta emot hjälp hemma främjade autonomiteten och därigenom också upplevelsen av livskvalitet (Melin-Johansson et al., 2008).

”Jag kan fatta mina egna beslut – Jag kan bestämma över saker och ting på ett helt annat sätt än jag skulle kunna göra på sjukhus. Om jag bestämmer att jag vill att de kommer senare än klockan åtta på morgonen – även om vi kommit överens om den tiden – kan jag helt enkelt ringa och ändra tiden till nio eller tio. Och om jag skulle vilja hoppa över droppet som jag gjorde förut... i alla fall en dag förra veckan, så ringer jag bara till dem och kommer överens om det.” (Melin-Johansson et al., 2008, s. 235)

Bibehållandet av värdighet värdesattes högt (Andersson et al., 2008) och kunde leda till tappra försök att upprätthålla fasaden och undvika att klaga för mycket. Den överhängande risken att känna sig som en belastning för någon annan eller orsaka oro minskades genom att undvika att berätta om hur livet egentligen påverkades av sjukdomen och dess medföljande symtom. I vissa fall kunde önskan om att bli sedd som den man en gång varit även medföra ett undvikande av sociala sammanhang för att inte behöva visa upp hur kroppen förändrats (Andersson et al., 2008). Andra människors reaktioner framkom både kunna stärka och underminera känslan av dignitet och förmågan att acceptera den rådande situationen (Carter et

al., 2004). En faktor som bidrog till att stärka känslan av självrespekt var önskan om att klara saker på egen hand (Andersson et al., 2008).

MÅ FYSISKT OCH PSYKISKT VÄL

Livskvaliteten påverkades i hög grad av det egna fysiska och psykiska tillståndet och den fysiska och kognitiva funktionsnivån (Carter et al., 2004; Cohen & Leis, 2002). Det var vanligt att känna sig begränsad och frustrerad till följd av brist på energi, aptitlöshet, smärta och sömnsvårigheter (Carter et al., 2004; Cohen & Leis, 2002). När de upplevda symtomen översteg det hanterbara innebar det ofta en omedelbar förlust av välbefinnande (Lindqvist et al., 2006). Att inte längre kunna eller orka göra det som tidigare varit en naturlig del av vardagen upplevdes ofta mycket frustrerande (Carter et al., 2004; Cohen & Leis, 2002; Lindqvist et al., 2006) och hade negativ inverkan på det känslomässiga tillståndet (Carter et al., 2004).

”Min livskvalitet? Det allra främsta är att hålla smärtan under kontroll (skrattar)... åh... och så skulle jag vilja kunna hålla mig vaken längre (skrattar)... Morfinet gör mig ganska sömnig... (senare) Smärta kan verkligen slå ut en... om man haft 24 timmars skrikande, gnagande smärta. Efter ett tag kör den slut på en. Den gör dig utmattad och tröttar ut viljan att fortsätta finna glädje i saker och ting.” (Cohen & Leis, 2002, s. 53)

Att bibehålla kognitiva funktioner värdesattes högt och rädslan för att såsmåningom gå miste om dessa, eller att rent utav ha upplevt stunder med nedsatt kognitiv funktionsförmåga, hade en negativ inverkan på livskvaliteten. Några kunde dock finna tröst och tacksamhet i det faktum att denna funktion ännu var intakt och därigenom uppleva att livskvaliteten var över förväntan (Cohen & Leis, 2002). Destruktiva känslor såsom oro och ångest hade en betydande negativ inverkan på livskvaliteten (Carter et al., 2004; Cohen & Leis, 2002).

En viktig del av det fysiska välbefinnandet var att hållas ren och att själv ha kontroll över sin egen personliga hygien (Cohen & Leis, 2002).

Det fanns olika sätt att hantera sina fysiska besvär och symtom för att återvinna, eller åtminstone försöka återvinna, välbefinnande och livskvalitet (Lindqvist et al., 2006). Effektiv och adekvat lindring av olika typer av symtom var något som efterfrågades (Carter et al., 2004; Lindqvist et al., 2006; Melin-Johansson et al., 2008; Strohbuecker et al., 2011).

”Så fort jag är fri från smärtan är det som, du vet, ett nytt liv för mig. Jag tror att jag kommer glömma allt, för sen tänker jag, JA!, och sen kan man göra lite av det man gillar att göra.” (Lindqvist et al., 2006, s. 334)

Förutom effektiv symtomlindring fann somliga tröst i att jämföra sin egen situation med någon som hade det sämre. Detta gav perspektiv på de egna omständigheterna och kunde till och med leda till att personen i slutändan kände sig bättre. Det fanns dock också en negativ sida av att möta någon med samma sjukdomstillstånd, som befann sig i ett senare skede av sjukdomen, då det kunde leda till en negativ förväntan och oro för vad som skulle komma i framtiden (Lindqvist et al., 2006). Oron kunde lindras något genom att diskutera det presumtiva sjukdomsförloppet med sin läkare, prata om hur symtomen bäst kan hanteras (Lindqvist et al., 2006) och till sist huruvida det är möjligt att dö utan smärta (Strohbuecker et al., 2011).

HA NÄRA RELATIONER

Något som tydligt framkom var behovet av att vara omgiven av familj och vänner och kunna delta i olika former av sociala aktiviteter (Prince-Paul, 2008). Detta gav anledning att fortsätta vara involverad och leva till sista andetag (Prince-Paul, 2008) och det upplevdes ha mycket stor betydelse att inte vara ensam (Andersson, 2008).

Vikten av att upprätthålla nära relationer uppgavs ofta växa i och med sjukdomen och många strävade efter att försöka förbättra ansträngda relationer (Prince-Paul, 2008). Att få korta besök från närstående kunde skänka stor glädje och ha en betydande inverkan på livskvaliteten (Andersson et al., 2008). Ibland kunde sjukdomen leda till att relationer stärktes och fick en ökad betydelse (Prince-Paul, 2008). Detta kunde gälla såväl relationer med vänner som med den närmsta familjen (Cohen & Leis, 2002).

”Jag har haft en del svårigheter med min dotter genom åren... Min son och min dotter är helt enkelt olika... Det finns mycket vi inte är överens med varandra om...men min relation med dem idag, vet du, jag skulle hellre vara med dem än med någon annan, förutom min fru.” (Prince-Paul, 2008, s. 367)

En betydelsefull del av relationen till familjen var känslan av att höra hemma någonstans, att tillhöra en grupp eller någon som står en särskilt nära. Familjen representerade stöd och säkerhet och någonstans att hämta styrka ifrån (Strohbuecker et al., 2011).

Det var inte ovanligt att gamla relationer väcktes till liv och att en ökad förståelse för den betydelse de spelat uppnåddes. Efter lång tids frånvaro kunde människor plötsligt ta kontakt och bidra med stöd och glädje, vilket gav upphov till stor tacksamhet (Prince-Paul, 2008).

”Det är fantastiskt hur människor träder fram. De jag inte har träffat eller pratat med på flera år, på något sätt får de reda på det...och då bara kommer dom...och gör saker...fixar mat, hjälper till med omvårdnad, ber. Det märks verkligen hur mycket du är älskad och hur mycket du kan ha berört någons liv.” (Prince-Paul, 2008, s. 368)

Tacksamheten tog sig uttryck i både känsla, ord och handling och kunde bidra till att stärka såväl mänsklig som existentiell samhörighet (Prince-Paul, 2008).

”Min [vän]...hon kan bara sitta med mig i flera timmar. Hon masserar mina fötter och försöker värma dem och hålla dem i rörelse. Hon, som så många andra, har gett upp så omfattande delar av sina egna liv för att vara här och bara försäkra sig om att jag aldrig är ensam... Jag är bara så tacksam för alla.” (Prince-Paul, 2008, s. 369)

Samtidigt som tacksamheten fanns där kunde det vara svårt att behöva ta emot så mycket hjälp då det ibland medförde en känsla av att vara till belastning för nära och kära (Cohen & Leis, 2002). En stark önskan fanns att kunna behålla sin roll i olika sammanhang men ofta behövde denna roll omdefinieras på ett eller annat sätt. Att tvingas acceptera sådan förändring kunde upplevas mycket betungande och som ett hot mot den egna sociala identiteten (Prince-Paul, 2008). Samtidigt som det kunde kännas svårt var det ändå betydelsefullt för upplevelsen av livskvalitet att lära sig att acceptera hjälp från andra (Sherman, 2001).

Uppskattningen av de nära och betydelsefulla relationerna uttrycktes genom att på olika sätt visa kärlek. Utöver att bli tröstade kände många ett behov av att själva få trösta och förmedla betydelsen av sina olika relationer. Denna uttrycktes dels genom handling, men också genom att kommunicera de faktiska orden "jag älskar dig." (Prince-Paul, 2008)

"Jag brukade säga till min mamma att jag älskade henne, ringa henne bara för att säga just det, se hur det var med henne. Jag säger till min fru att jag älskar henne och att hon också är betydelsefull och att hon har hjälpt mig igenom mycket. Jag säger till min dotter att jag älskar henne; vi säger det mycket till varandra. Man gör saker som visar att man älskar dem...jag ger dem presenter. Jag tänker på dem när jag är på resor. Jag vill att de hela tiden skall veta att de är viktiga genom att prata med dem och låta dem få veta att jag älskar dem." (Prince-Paul, 2008, s. 369)

OMVÄRDERA OCH SUMMERA LIVET

"Jag mår bra...förutom det faktum att jag har cancer, som är...dödligt...men det är en annan historia." (Lindqvist et al., 2006, s. 330)

Trots att det innebar en stor påfrestning att leva med obotlig sjukdom, visade sig detta i vissa fall kunna medföra en personlig utveckling och ibland till och med en förbättring av välbefinnandet. Detta kom sig av att de som drabbats av sjukdom svarade med att göra positiva förändringar i sina liv (Sherman, 2001).

"Först lät jag mig överväldigas av självömkan, men nu är jag mer medveten om min dödlighet så jag slösar inte bort tiden. Jag fyller min tid med mer positiva saker." (Sherman, 2001, s. 12)

"Det är en hel livsstil som jag förändrar, som utvecklas till någonting som jag är stolt över. Nu har jag ett liv som är värt att leva." (Sherman, 2001, s. 12)

Att ha en begränsad tid kvar att leva aktualiserade frågor som bland annat rörde den filosofiska ståndpunkten gällande meningen med livet (Carter et al., 2004). I de fall då den som drabbats av sjukdom lyckades finna mening med att fortsätta leva trots ohälsa förbättrade detta livskvaliteten. För att kunna uppnå en sådan känsla av meningsfullhet krävdes ofta en anpassning till en annan roll än den som tidigare definierat personen (Cohen & Leis, 2002). Det kunde bli nödvändigt att reflektera över olika planer som tidigare gjorts för livet för att kunna avgöra huruvida de var genomförbara i det nya läge som uppstått. Detta var en strategi för att hantera framtidsfrågor och kunna röra sig framåt (Carter et al., 2004).

För att förstå sin nya situation med en obotlig sjukdom, i relation till hur det varit att leva utan sådan sjukdom, krävdes en omdefiniering av vad ett normalt liv innebar (Carter et al., 2004; Lindqvist et al., 2006). En sådan jämförelse av livet före respektive efter sjukdomen medförde även en insikt i vad det nya tillståndet hade för konsekvenser (Carter et al., 2004). Den process av ständig anpassning som detta innebar uttrycktes av en kvinna som:

"Det har varit en berg- och dalbana...det verkar som att du kommer upp till en viss punkt där allting förändras och vi har alla [syftande på sig själv och den

närmaste familjen] gått igenom det här otroliga känslomässiga tillståndet under några dagar eller veckor och sen stabiliserar läget till en ny slags normalitet...och du anpassar dig, och sedan dyker någonting annat upp och du kastar runt och sedan anpassar du dig och stabiliserar [igen].” (Carter et al., 2004, s. 616)

Ett sätt att ta hand om sig själv och bevara sin livskvalitet var att lära sig hitta en balans mellan att vara uppmärksam på sin sjukdom och att ignorera den. Att leva med en obotlig sjukdom gav i vissa fall upphov till en ökad kämpaglöd som med hoppet som drivkraft kunde vara in i det sista. Det fanns en tendens att flytta gränsen för vad som kunde tolereras och uthärdas och på så vis uppnå en högre toleransnivå än tidigare (Sherman, 2001).

Utöver en omdefiniering av vad som var normalt medförde sjukdomen även en omprioritering av vad som var viktigast i livet (Carter et al., 2004). Detta krävde såväl tid som mod och underlättades i de fall då sjukdomen hade ett långsamt förlopp (Melin-Johansson et al., 2008). Att främja den egna livskvaliteten och övervinna lidandet som sjukdomen innebar framkom vara ett stort behov. Detta kunde åstadkommas bland annat genom att utveckla en positiv livsfilosofi och lära sig att ta emot stöd från omgivningen (Sherman, 2001). Inre frid uppnåddes särskilt under perioder av effektiv symtomlindring, då även livskvaliteten förbättrades av känslor av optimism och hoppfullhet (Melin-Johansson et al., 2008). Att uppleva sig själv som frisk beskrevs som en medveten strategi. En väsentlig skillnad uttrycktes mellan att leva i förnekelse och vägra acceptera sjukdom och att aktivt sträva mot att inte se sig själv som sjuk. Livet var större än sjukdomen (Lindqvist et al., 2006).

”...Jag har många saker som intresserar mig, förutom cancer; det är viktigt faktiskt, särskilt för mig. Den här sjukdomen är som någonting vid sidan av, jag vill leva mitt liv på vanligt vis, det tycker jag är viktigt.” (Lindqvist et al., 2006, s. 334)

Många kände en önskan om att dela med sig av nyvunna värderingar för att hjälpa andra att få ett nytt perspektiv på livet. De ville berätta om betydelsen av att se helheten, leva i nuet och kunna uppskatta små, vardagliga saker som att få vakna upp till en ny dag och delta i de aktiviteter som hör livet till (Prince-Paul, 2008).

”Vi kanske har sju år, eller sju dagar, eller sju timmar, och det är viktigt med familjen att du tar vara på det du har. Livet är dyrbart. Vi måste leva varje dag fullt ut. Varje dag är speciell, och det finns inga garantier.” (Prince-Paul, 2008, s. 369)

KÄNNA HOPP OCH FINNA VILA I EN GUDSRELATION

Vilka framtidsutsikter som fanns hade stor betydelse för livskvaliteten. Detta berodde, utöver klinisk prognos och liknande, till stor utsträckning på vilken inställning individen själv hade till sin situation och hur den hanterades. Trots samma fysiska förutsättningar kunde livskvaliteten skattas som antingen förfärlig eller ganska bra beroende på hur en individ såg på sina framtidsutsikter. En viktig faktor som påverkade detta var hopp (Cohen & Leis, 2002).

”Hopp kommer inte hjälpa mig att leva längre – det är inte ett tillstånd – men jag vill leva väl och må bra de dagar jag har kvar att leva.” (Melin-Johansson et al., 2008, s. 236)

Det gavs uttryck för ett hopp om att kunna fortsätta livet som vanligt, trots närvaron av sjukdom. Detta hopp var inte passivt utan aktiva ansträngningar genomfördes för att hålla det vid liv (Carter et al., 2004). Hoppet kunde även vara av olika karaktär och riktas antingen mot någonting bättre som väntade, eller mot vetskapen att allt som kunde göras gjordes.

”...vad som är viktigt för mig är också bara det att, du vet, mina framtidsutsikter när det gäller, du vet...så länge som jag kan se att det finns...att det finns någonting framför, så är jag okej. Men även om det finns någonting som inte är...ah...hur ska man säga...typ...om det finns...du vet, om de säger att det inte finns någonting mer att göra, så kommer jag att acceptera det. Ja...jag tror bara...bara idén om...om att veta att saker och ting görs och du vet att jag har åtminstone hoppet om att saker och ting kommer att bli bra en dag.” (Cohen & Leis, 2002, s. 55)

Ett hopp som ursprungligen handlade om att bli frisk kunde med tiden förändras och i stället komma att bli ett hopp om en fridfull död (Ryan, 2005).

”Jag vet att jag inte kommer att bli bättre, så jag ber om en snabb död och så smärtfri som möjligt. Och jag skulle om möjligt vilja dö i sömnen.” (Ryan, 2005, s. 1105)

Tillfällen att återvinna hoppet kunde bland annat uppstå när svåra behandlingar genomgåtts och påfrestande biverkningar avtagit. Om utgången varit positiv kunde en tids välbehövligt andrum från nöd och lidande vinnas. Sådana perioder ökade märkbart livskvaliteten och att återfå hoppet ingav lugn och fridfullhet. Att trots svåra prövningar och komplikationer fortfarande vara i livet gav en känsla av triumf. Viljan att leva ökade och motiverades genom att hoppet kunde återfinnas även när existensen hotades av närheten till döden (Melin-Johansson et al., 2008). Hoppet fanns fortfarande kvar att bli just den som lyckades övervinna sjukdomen (Ryan, 2005).

Att kunna uppskatta livet som det såg ut för stunden och trots olika påfrestningar ha känslan av att leva väl var en bidragande faktor till känslan av hopp. Det var även upplevelsen av att vara betydelsefull och kunna bidra till och delta i olika typer av praktiska sysslor (Melin-Johansson et al., 2008).

Att känna sig hoppfull gav även upphov till tankar som att någonting utanför den egna kontrollen kunde gripa in, stoppa sjukdomens framfart, och förändra situationen till det bättre. Ett mirakel kanske kunde ske trots allt (Melin-Johansson et al., 2008).

Att ha någon form av tro upplevdes som något mycket positivt och stärkande och förmedlade ett lugn och en trygghet i situationen (Andersson et al., 2008; Strohbuecker et al., 2011). Tron på och tilliten till Gud var en stor hjälp i mötet med livets slut och kunde ge en trygg förvisning om att inte vara ensam (Strohbuecker et al., 2011). Ofta förändrades tankarna kring Gud eller en högre makt i och med det svåra sjukdomstillståndet, den personliga gudsrelationen stärktes och fick också en djupare innebörd (Prince-Paul, 2008; Sherman,

2001). Relationen tillförde något som inte vanliga mänskliga relationer förmådde (Prince-Paul, 2008).

”Utan Guds närvaro och input skulle mitt liv vara en enda röra. Jag upplever hans ledning och om jag följer den vägen jag blir ledd så kommer det bli bra. Han bär mig igenom.” (Prince-Paul, 2008, s. 368)

Existentiella frågor och andlighet aktualiserades när döden närmade sig och att ge utrymme för detta var betydelsefullt för livskvaliteten (Cohen & Leis, 2002). Att ha en gudsrelation (Prince-Paul, 2008) och att vara andligt stadgad framhölls ha stor betydelse för välbefinnandet och kunde leda till upplevelse av ro och sinnesfrid (Cohen & Leis, 2002). Även bönen beskrevs ha en central roll (Prince-Paul, 2008).

”Jag tänker mer på Gud och ber mycket mer, vilket skulle vara ganska naturligt antar jag. Men jag är inte rädd[...] Han säger jag skall aldrig lämna eller överge dig, jag är med dig hela vägen. Och jag tror att Han kommer att vara det.” (Ryan, 2005, s. 1104)

FÖRBEREDA SIG FÖR DÖDEN

Något som hade stor betydelse och som innefattade ett flertal olika strategier var att lyckas uppnå en känsla av fullbordan av livet på dess skilda plan, samtidigt som döden var i annalkande (Andersson et al., 2008).

Det var även betydelsefullt att ta tid till att reflektera över sig själv som individ (Melin-Johansson et al., 2008), summera livet som det hittills varit och tänka tillbaka på olika minnen som skapats genom åren (Andersson et al., 2008). Att minnas personliga bedrifter bidrog till känslan av att livet var fullbordat och en stolthet över olika prestationer kunde upplevas (Andersson et al., 2008). Olika minnen av sådant som gett livet dess värde gav tröst och frid och kunde hjälpa den som drabbats av sjukdom att acceptera att livet var på väg att ta slut (Andersson et al., 2008). Det var dessutom möjligt att närma sig en sådan acceptans utan att för den sakens skull sluta kämpa. Döden blev med tiden mindre främmande, en tendens att börja fjärma sig från livet kunde urskiljas (Andersson et al., 2008) och någonstans längs vägen kunde kämpandet för överlevnad övergå i ett välkomnande av döden (Sherman, 2001).

”Nej, jag är inte rädd. Jag skulle se det som en befrielse.” (Strohbuecker et al., 2011, s. 32)

En upplevelse av att ha bidragit med sin del och inte längre ha några plikter kvar i livet medverkade även den till ett accepterande av att livet var på väg mot sitt slut (Andersson et al., 2008).

Utöver att förbereda sig själv upplevdes det även som viktigt att förbereda familj och närstående på den förestående döden (Melin-Johansson et al., 2008; Ryan, 2005). I de fall då sjukdomen hade ett långsamt förlopp ökade detta tiden och möjligheten att adressera svåra frågor och föra en dialog med närstående om sina känslor (Melin-Johansson et al., 2008). Det upplevdes som en förmån när möjlighet fanns till samtal och reflektion (Prince-Paul, 2008). En medvetenhet fanns i den komplexa situationen om de konsekvenser den skulle komma att få för de som blev lämnade kvar (Melin-Johansson et al., 2008).

FÅ STÖD FRÅN VÅRDEN

Sättet på vilket stöd och hjälp erbjöds var mycket betydelsefullt (Carter et al., 2004). Önskan var att bli behandlad som en hel person som var mer än sitt tillstånd och sina begränsningar. Det var viktigt att få känna sig hörd, accepterad, trodd och förstådd (Strohbecker et al., 2011). Den relation som utformades mellan den vårdbehövande och vårdgivaren hade en stor inverkan på välbefinnandet (Carter et al., 2004; Cohen & Leis, 2002) och att bli vårdad med en villkorslöst omsorgsfull attityd uppskattades högt (Carter et al., 2004). Att få någons odelade uppmärksamhet, om så bara för en kort stund, ledde ofta till stor tacksamhet (Andersson et al., 2008; Strohbecker et al., 2011).

”Jag tycker verkligen om när de kommer för att träffa mig på kvällen, efter nyheterna och frågar mig om allt är okej eller om jag behöver något... Och när de ger mig ryggmassage. Det tar bara några få minuter.” (Strohbecker et al., 2011, s. 29)

Kvaliteten på den vård som erhöles hade stor inverkan på upplevelsen av livskvalitet (Cohen & Leis, 2002). Att få bli vårdad av någon som gav av sitt engagemang och var bekräftande i sitt sätt att vårda gav lindring i lidandet och påverkade också livskvaliteten i en positiv riktning (Melin-Johansson et al., 2008). Att ha en god relation till vårdgivarna var av stor betydelse (Cohen & Leis, 2002) och en viktig aspekt av vården var huruvida den lyckades inge trygghet (Andersson et al., 2008; Cohen & Leis, 2002). Upplevelsen av trygghet var beroende av uppfattningen om vårdpersonalens kompetens, tillgänglighet och huruvida deras omtanke var genuin (Cohen & Leis, 2002).

”Jag har ett enormt stort förtroende för... mina sjuksköterskor: de två som kom idag, B och... sedan C. De är kvinnor som sett så många fall... att... jag tror de sett varje tänkbar situation... Jag känner mig verkligen... så trygg med dem, för jag känner, först och främst, jag känner att de verkligen vill hjälpa mig, de vill uppriktigt inte se mig lida och de vill att jag verkligen ska ha en god livskvalitet, och sen... sen arbetar vi hand i hand.” (Cohen & Leis, 2002, s. 53)

Ofta uttrycktes stor uppskattning över den vård som tillhandahölls (Carter et al., 2004; Cohen & Leis, 2002). En återkommande önskan var att personal skulle vara tillgänglig (Carter et al., 2004; Cohen & Leis, 2002) och ha tid att lyssna och ge stöd i krävande situationer, exempelvis i svåra samtal med nära och kära (Melin-Johansson et al., 2008). Vissa efterfrågade en större öppenhet kring att samtala om döden och döendet (Strohbecker et al., 2011). Dessutom efterfrågades kontinuitet gällande personal (Lindqvist et al., 2006; Cohen & Leis, 2002) och en förbättrad samordning i vårdkedjan (Aspinal et al., 2006).

Att känna sig väl informerad ökade känslan av självständighet (Melin-Johansson et al., 2008; Strohbecker et al., 2011) och det upplevdes tillfredsställande när kommunikationen präglades av ärlighet och jämbördighet (Melin-Johansson et al., 2008). Ofta efterfrågades exempelvis en rak kommunikation gällande prognos och tidsaspekter (Ryan, 2005).

”Han sätter sig ofta ner och pratar med en, och han tar tiden att lyssna till vad jag säger. Jag ställde några frågor och han sa, 'Ville du se din journal?'. Och, jag menar, det har ingen annan gjort förut... jag fick titta igenom precis vad jag önskade... jag har aldrig fått den möjligheten tidigare. Han försökte svara på

alla mina frågor. Han sätter sig ner hos en. Han berättar det jag behöver veta. Men, jag menar, jag vill att man är ärlig med mig. Jag vill inte ha några om och men. Ge mig fakta.” (Ryan, 2005, s. 1106)

DISKUSSION

METODDISKUSSION

De studier som ligger till grund för de artiklar vi valt att inkludera i vår syntes är alla västerländska: tre från Sverige, tre från USA, och sedan en vardera från Storbritannien, Tyskland, Canada och Nya Zeeland. Detta kan med andra ord ha påverkat vårt resultat i en viss riktning. Om vi funnit studier som genomförts i andra delar av världen kanske resultatet skulle sett annorlunda ut. Det är dock inte säkert att det skulle förändrats nämnvärt då det i vissa avseenden kan råda större skillnader inom en grupp än mellan grupper (Eriksen & Dalén, 2005).

I sökprocessen användes inledningsvis främst sökorden *quality of life*, *end of life* och *palliative care*. Om fel eller för få sökord används kan det resultera i att resultatets omfattning blir missvisande. Fler termer med liknande innebörd kan behöva användas för att täcka in hela området (Östlundh, 2006). När vi genomförde kompletterande sökningar med andra termer av likartad betydelse, för att försäkra oss om att vi inte förbigått relevant material, gav inte detta upphov till något större antal nya artiklar. Istället återkom många av de artiklar vi redan valt ut, något vi såg som en bekräftelse på att vi lyckats ringa in vårt problemområde. När vi kommit till den punkt att nya sökningar inte resulterade i ytterligare artiklar som passade vårt syfte insåg vi att det inte fanns så mycket forskning på området som vi först trott. Trots att relativt mycket var skrivet om livskvalitet och palliativ vård hade en stor del av den forskning som publicerats sin utgångspunkt i professionellas uppfattningar om vad som hade betydelse för patienters livskvalitet. Detta var även något som framhölls i ett flertal av studierna som en motivering till varför de genomförts då ett behov identifierats av att belysa patienters egna subjektiva upplevelser (Andersson et al., 2008; Aspinall et al., 2006; Carter et al., 2004; Cohen & Leis, 2002; Lindqvist et al., 2006; Ryan, 2005).

Angående de begränsningar vi gjort vid sökningarna i de olika databaserna skulle man vid första anblick kunna reagera på att vi använt oss av relativt få sådana i databasen Cinahl. Anledningen till detta var att Cinahl är en omvårdnadsspecifik databas och därmed finns inte samma behov av att begränsa som vid sökningar i PubMed och Scopus.

I vårt resultat har vi inkluderat tio artiklar som alla bygger på kvantitativ ansats. Kvantitativa studier syftar i större utsträckning till att visa på mätbara resultat och uppnå generaliserbarhet medan en kvalitativ studie kan ge en mer nyanserad bild av det som undersöks (Forsberg & Wengström, 2008). Då syftet med vår studie var att lyfta fram de faktorer som påverkar livskvaliteten, på det sätt som personer själva valt att uttrycka det, var det naturligt att använda sig av kvalitativa studier. Dock vill vi förtydliga att några generella slutsatser av denna anledning inte kan dras utifrån vårt resultat.

För att en kvalitativ studie ska anses trovärdig krävs att det material som inhämtats tolkats i rätt kontext och att det funnits en gemensam förståelse mellan forskare och deltagare om vad som blivit sagt (Graneheim & Lundman, 2004). Vid en syntes går en del av kontexten onekligen

förlorad vilket kan medföra att de citat vi inkluderat kan tyckas lösryckta då läsaren inte känner till hela det sammanhang som de inhämtats från. Citaten syftar dock till att ge de ursprungliga berättelser som tolkats utrymme i resultatredovisningen och därigenom låta dem, utöver att belysa vårt eget resultat, tala för sig själva.

Som en följd av att vi valt att skriva vår syntes på svenska och därav även översatt de citat som valts ut, kan en del av den ursprungliga innebörden gått förlorad. Då varje språk har sina egna uttryck och ordrikedomen kan skilja sig väsentligt kan det vara problematiskt att i en översättning få med alla nyanser som originaltexten innehållit. Därför kan vårt resultat till viss del ha påverkats av vår egen förståelse och tolkning av det engelska språket.

I vår problemformulering hävdar vi att det är av stor vikt att lägga fokus på det subjektiva vid bedömning och utvärdering av en individs livskvalitet. Trots detta har vi strukturerat vårt resultat med hjälp av teman, något som kan uppfattas motsägelsefullt. Vi såg dock denna syntes som en möjlighet att få en uppfattning om det spektra av subjektiva upplevelser som ämnet livskvalitet inom palliativ vård inrymmer. Vår förhoppning är att detta kan medverka till att skapa en medvetenhet om de individuella variationer som kan föreligga. En sådan medvetenhet tror vi kan vara till hjälp för sjuksköterskan att ställa frågor som kan fungera som katalysator för den egna berättelsen.

Vi har i resultatet genomgående valt att inte använda oss av begreppet patient. En nackdel med detta är att det till viss del abstraherar något som i artiklarnas resultat presenteras på ett mer konkret sätt då respondenterna i huvudsak benämns just patienter. Vår avsikt var dock att undvika den maktaspekt och vi-och-de-känsla som vi upplever att patientbegreppet för med sig.

RESULTATDISKUSSION

I vår syntes fann vi att patienter med obotlig sjukdom upplever en högre grad av livskvalitet om de kan: aktivt delta i livet, vara i en tillfredsställande fysisk miljö, bevara autonomi, må fysiskt och psykiskt väl, ha nära relationer, omvärdera och summera livet, känna hopp, finna vila i en gudsrelation, förbereda sig för döden och få stöd från vården.

Personcentrerad vård och livskvalitet

Vi har önskat lyfta betydelsen av patienternas egen berättelse för att kunna erbjuda personcentrerad vård som på bästa sätt främjar individens egenupplevda livskvalitet. Vi anser att det finns en poäng med att låta patienten uttrycka upplevelsen av sin situation med egna ord och att berättelsen kan vara ett viktigt komplement till de redan existerande bedömningsinstrumenten. Ett instrument som används inom palliativ vård, Assessment of Quality of Life at the End of Life (AQEL 20) (se bilaga 3), tar upp flera av de faktorer som i vårt resultat framkom ha inverkan på upplevelsen av livskvalitet, såsom stöd och samhörighet med närstående och närvaro av symtom. Det inkluderar 21 frågor varav en något öppnare som tillsammans innefattar olika fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter. Vi upplever dock en brist i att det inte ges utrymme för egna beskrivningar av hur livskvaliteten påverkas av de olika faktorerna.

Det är en utmaning att finna bra sätt att mäta något så individuellt som livskvalitet. Hur ett formulär än utformas kommer det, då det är ett standardiserat verktyg, oundvikligen att

inkludera vissa områden och utelämna andra då det är omöjligt att täcka in alla faktorer som skulle kunna vara av betydelse för någon individ. Frågan är då om det är möjligt att använda sig av standardiserade bedömningsinstrument för att mäta patienters livskvalitet. Risken finns att faktorer som i själva verket är av stor betydelse för den enskilde patienten förbises samtidigt som andra tvärtom kan tyckas överflödiga och irrelevanta (Alison & Irene, 2001).

Personcentrerad vård tar per definition hänsyn till individens upplevelse och tolkning av sin situation (Svensk sjuksköterskeförening, u.å.). Därav ställer vi oss frågan om standardiserade bedömningsinstrument verkligen kan hävdas vara personcentrerade.

Ytterligare en intressant aspekt av det subjektiva begreppet livskvalitet är att betydelsen av olika faktorer kan förändras över tid. Som framkommer i vårt resultat medför att leva med obotlig sjukdom inte sällan en omprioritering och omvärdering av normalitet och av vad som innebär god livskvalitet (Carter et al., 2004; Lindqvist et al., 2006; Sherman, 2001). Detta stärks även av annan forskning som dessutom visat att livskvaliteten till och med kan förbättras, samtidigt som sjukdomen progredierar (Echteld, Witkamp, Van der Rijt, Bannink, & van Zuylen, 2007; Westerman et al., 2007). Fenomenet kallas response-shift och dess betydelse inom palliativ vård har ännu inte beforskats i någon omfattande grad.

Vi har valt att använda oss av personcentrerad vård som teoretisk referensram just för att det är ett förhållningssätt som framhåller att patientens perspektiv bör värderas lika högt som de professionellas (Svensk sjuksköterskeförening, u.å.). Det finns en modell, främst använd inom enheter specialiserade på palliativ vård, som har sitt fokus kring de så kallade ”6 S:n” (Meidell, 2010; Ternestedt, Andershed, Eriksson, & Johansson, 2002). Modellen har vidareutvecklats i Sverige och syftar till att erbjuda personcentrerad palliativ omvårdnad (Meidell, 2010). Den har ett tydligt omvårdnadsperspektiv och blir därför av relevans för sjuksköterskans praxis. Modellen uppkom genom en diskussion angående vad som utgjorde en god död och kan användas för att både planera, dokumentera, genomföra och utvärdera palliativ omvårdnad. De ”6 S:n” representerar olika områden av betydelse för livskvaliteten i livets slutskede: självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, summering och samtycke (Ternestedt et al., 2002). Dessa områden stämmer väl överens med de teman som framkommit i vårt resultat.

Självbild

Vikten av att lyckas behålla en positiv självbild framkommer på flera sätt i vårt resultat, särskilt under följande teman: ”aktivt delta i livet”, ”bevara autonomi”, ”omvärdera och summera livet” och ”ha nära relationer”. Bland annat lyfts betydelsen av att fortsätta att själv kunna bidra på olika sätt, både med praktiska sysslor (Cohen & Leis, 2002) och genom att förmedla nyvunna värderingar om livet (Prince-Paul, 2008). Att upprätthålla självrespekt och värdighet anses vara viktiga faktorer för att främja upplevelsen av livskvalitet (Andersson et al., 2008). Något som kan ha stor inverkan på självbilden är det ofrånkomliga behovet att, som följd av sjukdomen, omdefiniera sin egen roll i olika sammanhang (Prince-Paul, 2008). Ett dilemma skapas då en strävan efter att undvika känslan av att vara en börda för andra människor samexisterar med behovet av att lära sig att acceptera hjälp (Sherman, 2001).

En strävan finns efter att upprätthålla sin självbild och identitet trots sjukdom (Andersson et al., 2008; Lindqvist et al., 2006; Prince-Paul, 2008). Att uppleva svårigheter med att ta emot stöd från samhället, och ibland även från närstående, är föga förvånansvärt då vi lever i ett individualistiskt samhälle där vi lär oss att det är bäst att klara sig själv och vara sin egen lyckas smed (Eriksen & Dalén, 2005).

En persons självbild är, vilket tydligt framgår av begreppet självt, helt beroende av individens egen syn på sig själv och sin situation. Flera viktiga frågor finns att uppmärksamma för att sjuksköterskan på ett välgrundat sätt skall kunna stötta patientens självbild. En självklar del av detta är att först och främst ta reda på vem patienten är som person. Utifrån det kan sedan andra frågor adresseras, som hur sjukdomen har påverkat patientens livssituation, om den har medfört en förändring av självbilden och vilka olika bekymmer detta fört med sig. Det är även av stor betydelse att ta reda på vad som är viktigt för den enskilde individen och var denne hämtar kraft och finner glädje. Målet är att hjälpa patienten att bevara känslan av att vara betydelsefull och en viktig fråga för sjuksköterskan att ställa är huruvida närstående och personal lyckas bekräfta patienten som person (Ternestedt et al., 2002).

Självbestämmande

Självbestämmandets centrala roll för upplevelsen av livskvalitet kommer tydligt fram i vår syntes, framför allt i de teman vi kallat ”bevara autonomi”, ”vara i en tillfredsställande fysisk miljö” och ”få stöd från vården”. I ett flertal studier uttrycker patienter betydelsen av att fortsatt ha kontroll, erbjudas valmöjligheter och få utrymme och förutsättningar att fatta egna beslut (Melin-Johansson et al., 2008; Strohbuecker et al., 2011). En av förutsättningarna för att kunna fatta välgrundade och genomtänkta beslut, exempelvis angående olika behandlingsalternativ, är att patienten får tillräckligt med information för kunna avgöra vilket alternativ som passar just deras individuella behov bäst (Yoder & Morgan, 2012).

En viktig del av personcentrerad palliativ vård är att som sjuksköterska göra det möjligt för patienten att vara delaktig i den mån individen själv önskar. Området självbestämmande inrymmer faktorer som att stödja patienten att bevara sin autonomi och upplevelse av livskvalitet och att uppmuntra till initiativtagande och eget beslutsfattande. Sjuksköterskans uppgift blir att tillsammans med patienten komma fram till hur detta på bästa sätt kan uppnås och utforma vården därefter (Ternestedt et al., 2002).

Sociala relationer

Vårt resultat visar på betydelsen av sociala relationer, vilken ofta ökar i närvaro av obotlig sjukdom (Prince-Paul, 2008). Den sociala aspekten framträder under så gott som alla teman. Särskilt familjen utgör ett viktigt stöd i en svår situation (Strohbuecker et al., 2011). Det upplevs viktigt att kunna fortsätta delta i sociala aktiviteter och ibland finns även en önskan om att förbättra relationer av stor betydelse som av olika anledningar inte fungerat (Prince-Paul, 2008). Att ha kontakt med andra människor bidrar till en känsla av att fortfarande vara delaktig i samhället (Strohbuecker et al., 2011). Utöver relationer till människor framkommer att en stor tröst och vila kan finnas i att ha en relation till Gud (Cohen & Leis, 2002). Livskvaliteten och välbefinnandet påverkas även av relationen mellan patient och vårdgivare (Carter et al., 2004; Cohen & Leis, 2002).

Omtänksam mänsklig kontakt är något som är ovärderligt i situationer av sjukdom. Det kan även vara avgörande att ha något eller någon att sätta sin tillit till, oavsett om det är till sig själv, till andra eller till något övernaturligt (Sachs, 2004).

Relationerna till andra människor kan påverkas och förändras på olika sätt när någon närmar sig slutet av livet och patienter kan behöva olika former av stöd för att kunna upprätthålla de relationer som är av betydelse för dem. För att kunna bidra med sådant stöd behöver sjuksköterskan ta reda på vilka relationer som har störst betydelse för patienten och även

huruvida denne främst söker en känsla av gemenskap och tillhörighet eller önskar avskildhet (Ternestedt et al., 2002).

Symtomlindring

Temat ”må fysiskt och psykiskt väl” framhåller att lindring av olika slags symtom har en avgörande betydelse för patienters upplevelse av livskvalitet och välbefinnande (Carter et al., 2004; Cohen & Leis, 2002). Närvaron av symtom så som smärta och trötthet upplevs ofta vara ett hinder för att kunna och orka göra de sysslor som tidigare varit en naturlig del av vardagen (Carter et al., 2004; Cohen & Leis, 2002; Lindqvist et al., 2006). Adekvat symtomlindring kan vara en hjälp för patienten att fortsatt orka göra det man tycker om, vilket också bidrar till en ökad upplevelse av livskvalitet (Lindqvist et al., 2006).

Optimal symtomlindring har en självklar plats i palliativ vård (Ternestedt et al., 2002) som per definition syftar till att lindra lidande och möjliggöra god livskvalitet (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2002). Det är därför grundläggande att ta reda på vilka symtom patienten har och på vilket sätt de bäst kan lindras och kontrolleras. Dessutom bör sjuksköterskan regelbundet utvärdera den behandling som ges och ta reda på huruvida patienten själv är nöjd med den eller ej (Ternestedt et al., 2002).

Summering och samtycke

Vikten av att summera livet och uppnå en känsla av fullbordan (Andersson et al., 2008) är något som vårt resultat beskriver. Detta betonas främst under temana ”känna hopp och finna vila i en gudsrelation”, ”förbereda sig för döden” och ”få stöd från vården”. När döden närmar sig aktualiseras ofta existentiella frågor och genom att finna tröst och vila i en gudsrelation kan ett större välbefinnande uppnås (Cohen & Leis, 2002). Det framkommer dessutom att när någon kommit till insikt om att ha en begränsad tid kvar att leva, finns ett behov av att förbereda närstående på vad som väntar (Melin-Johansson et al., 2008; Ryan, 2005). Ett accepterande av att livet är på väg att ta slut, eller rentav välkomnande av döden är möjligt att nå fram till (Sherman, 2001).

Flera faktorer gällande mer praktiska förberedelser inför den annalkande döden kan också vara av betydelse. Det kan gälla sådant som att få ordning på sin ekonomi, planera för begravnings och lösa ouppklarade affärer. Det kan även vara en viktig del av förberedelsen att veta vad som kan förväntas av det egna fysiska tillståndet (Steinhauser et al., 2000).

När döden närmar sig kan patienter behöva stöd att se och skapa mening med det liv som levts. För att kunna stödja i detta meningsskapande behöver sjuksköterskan vara uppmärksam på om patienten verkar kämpa med frågor eller tvivel, om det finns behov av att slutföra uppgifter, reda ut eventuella konflikter eller om personen verkar brottas med existentiella funderingar om döden och meningen med livet. Patienter kan även behöva hjälp för att kunna nå fram till ett accepterande av att döden är i antågande. Först av allt behöver sjuksköterskan identifiera huruvida patienten är medveten om att han/hon kommer att dö och vara uppmärksam på eventuella tecken på ångest eller andra reaktioner som kan förekomma. Om patienten planerar för begravnings och de efterlevande, samt talar med någon om den stundande döden, kan detta indikera vilken grad av acceptans som uppnåtts. Sjuksköterskans roll blir till sist att stödja patienten oavsett vilket förhållningssätt denne väljer att anta (Ternestedt et al., 2002).

Implikationer för omvårdnad

Vi tror att det är viktigt att komma ihåg att sjukvårdsmiljön för de allra flesta är mycket främmande och ovan att vistas i. Medan sjukvårdspersonal har en del av sin identitet i sin yrkesroll, är rollen som patient inte en naturlig del av identiteten för de som är i behov av att nyttja vårdens tjänster. I mötet med sjukvården förväntas någon som i "världen utanför" har en stark egen identitet lägga av sig denna och istället ikläda sig patientkläderna och den roll som följer med dem. Vårdpersonalen har en viktig uppgift i att tillåta och hjälpa patienten att upprätthålla sin självbild i denna utsatta situation. Ett första steg menar vi kan vara att uppmärksamma vårdpersonalens egen syn på patienter och hur den påverkas av exempelvis stress och arbetsklimat. Vår egen erfarenhet är att en hög patientomsättning och arbetsbelastning kan få som konsekvens att patienterna blir brickor i ett spel, pusselbitar som filas till för att passa in i de rutiner som utarbetats för att kunna hantera arbetsbördan.

Som tidigare nämnts var det viktigt för många av dem som befann sig i ett palliativt skede att känna att de fortfarande kunde bidra, trots situationen de befann sig i. Ett sätt att främja denna önskan tror vi är att låta patienten aktivt delta i diskussioner kring sin egen behandling. På så vis får de bidra med sina tankar och föreställningar, något vi tror kan vara positivt i sig, oavsett om det i slutändan leder till en förändrad behandlingsstrategi eller inte. Dessutom anser vi det vara viktigt att stödja patientens egna initiativ till att göra något betydelsefullt för någon annan.

För att kunna diskutera exempelvis olika behandlingsalternativ på ett fruktbart sätt kan det finnas ett behov av att först informera patienten. Svårigheten med information kan vara att veta huruvida den nått fram eller inte. Ett bra sätt att ta reda på detta anser vi är att be patienten själv berätta hur han/hon uppfattat det som blivit sagt. Därigenom kan sjuksköterskan och patienten få en gemensam grund att bygga vidare på för att kunna identifiera de mål som ska eftersträvas i den fortsatta vården. Information bör, enligt vår mening, inte standardiseras utan utformas efter individen. Det kan finnas stora individuella skillnader i hur mycket information som önskas och sjuksköterskan bör anpassa kommunikationen därefter.

Något som är viktigt att komma ihåg är vilken stor betydelse det kan ha att få möjlighet att påverka även till synes små detaljer. När sjukdom medför upplevelse av kontrollförlust kan de små saker i vardagen som fortfarande går att påverka få ökad betydelse. Genom att exempelvis ställa frågor som vilket pålägg som önskas på mackan, om patientkläder eller egna kläder föredras, när persiennerna ska dras upp, om draperiet skall vara fördraget eller inte, om patienten vill äta ensam, tillsammans med andra eller kanske inte alls, tror vi att sjuksköterskan kan bidra till att stärka patientens känsla av kontroll och självbestämmande.

Att vara inlagd på sjukhus eller befinna sig på någon annan vårdinrättning får oundvikligen konsekvenser för hur en persons sociala liv kan fungera. Vi har upplevt situationer när anhöriga närmast anses vara i vägen för den vård som skall bedrivas, men även när de välkomnats in i organisationen och behandlats som samarbetspartners. Något vi anser positivt och som vi också sett prov på är att det finns en viss grad av flexibilitet gällande besökstider, främst när patienter är riktigt illa därnär och när döden närmar sig. Utöver att låta dem komma på besök, även utanför ordinarie besökstider, tror vi att det har stor betydelse med vilken attityd de anhöriga välkomnas. De relationer som patienten värdesätter bör även värdesättas av sjuksköterskan som i sin yrkesroll bör inse vilken betydelse de har för patientens välbefinnande.

Som sjuksköterska är det viktigt att vara medveten om den sociala betydelse som rollen kan innebära. En kort stund tillsammans med sjuksköterskan kan bidra till att fylla åtminstone en del av patientens sociala behov. Detta anser vi vara något för sjuksköterskan att tänka på i de möten som naturligt inträffar med patienten under en dag. Det måste inte alltid vara nödvändigt att planera in särskild tid för samtal utan den sociala relationen kan byggas även under det att praktiska sysslor såsom läkemedelsadministrering, såromläggning eller provtagning genomförs.

Förutom det förgivettagna att förse patienter med adekvat medicinsk symtomlindring finns många andra sätt att lindra olika besvär. Exempelvis har fysisk beröring såsom lätt massage visat sig ha påvisbara smärtlindrande effekter (Buckley, 2008). Här har sjuksköterskan en stor möjlighet att på enkla sätt öka patientens välbefinnande. Beroende på vilka preferenser varje enskild patient har kan olika alternativ tillämpas, som exempelvis musik och andra typer av avslappningsfrämjande metoder.

I svensk sjukvård finns möjligheten att vid behov koppla in andra yrkeskategorier med särskild kompetens att möta existentiella frågor. Sjuksköterskan kan själv ha en viktig funktion att lyssna och vara öppen för att samtala om sådana frågor, men behöver samtidigt ha en medvetenhet om sina begränsningar gällande tid och kompetens. I de fall då sjuksköterskan förstår att ett större behov av samtal föreligger än vad man själv kan erbjuda, tror vi ändå det är viktigt att efter patientens önskemål ta ansvar för att någon annan tar vid.

Vi undrar om närvaron av en gudsrelation kan medföra ett mer avslappnat förhållningssätt till döden, då den inte representerar ett lika stort mått av osäkerhet. Välkommandet av döden blir istället mer naturlig då bilden av något bättre som väntar skänker hopp om att dödsögonblicket inte är det absoluta slutet på tillvaron. Den plats som gudsrelationen fått i vårt resultat kan dock ha påverkats av att ett flertal av studierna genomförts i USA, där samhället präglas av en uttalad kristen kultur. Om samma studier genomförts i en annan kulturell kontext kanske denna aspekt inte fått lika stort utrymme. Oavsett om läget inte är precis detsamma i Sverige så är huvudsaken att sjuksköterskan är öppen och inte i förväg förutsätter något om den patient hon/han har framför sig eller placerar in denne i något fack på grund av exempelvis kulturell tillhörighet.

En utmaning är att hitta ett sätt att bedriva personcentrerad palliativ vård i de fall då patienten av olika anledningar inte själv kan förmedla vad som har störst betydelse för den egenupplevda livskvaliteten. Här får kontakten med närstående extra stor betydelse, även om den givetvis inte kan ge ett likvärdigt underlag som patientens egna ord. Denna aspekt är något som inte framkommit i större utsträckning i vårt resultat och vi efterfrågar därför ytterligare forskning på hur personcentrerad vård kan bedrivas när det föreligger kommunikationssvårigheter av olika slag.

REFERENSER:

- Alison, J. C. & Irene, J. H. (2001). Are quality of life measures patient centred? *British Medical Journal*, 322(7298), 1357-1360.
- Andersson, M., Hallberg, I. & Edberg, A. (2008). Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: a qualitative study. *International Journal Of Nursing Studies*, 45(6), 818-828
- Andersson, S.-O. (2007). Mötet och samtalet. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation. Samtal och bemötande i vården* (s. 101-134). Lund: Studentlitteratur.
- Aspinal, F., Hughes, R., Dunckley, M. & Addington-Hall, J. (2006). What is important to measure in the last months and weeks of life?: A modified nominal group study. *International journal of nursing studies*, 43(4), 393-403.
- Beck-Friis, B. & Strang, P. (2005). Inledning. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (s. 13-14). Stockholm: Liber
- Brattgård, D. (2005). Om konsten att dö - etiska aspekter. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (s. 56-66). Stockholm: Liber
- Buckley, J. (2008). *Palliative care: an integrated approach*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Carlsson, M. (2005). Informationssökande beteende. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (s. 426-430). Stockholm: Liber
- Carter, H., MacLeod, R., Brander, P. & McPherson, K. (2004). Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45(6), 611-620.
- Cella, D. F. (1994). Quality of life: Concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 9(3), 186-192.
- Cohen, S. R. & 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.
- Echteld, M. A., Witkamp, E., Van der Rijt, C. C. D., Bannink, M. & van Zuylen, L. (2007). Changes in and correlates of individual quality of life in advanced cancer patients admitted to an academic unit for palliative care. *Palliative Medicine*, 21(3), 199-205.
- Edvardsson, D. (2010). Personcentrerad omvårdnad - definition, mätskalor och hälsoeffekter. I D. Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (s. 29-37). Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E. et al. (2011). Person-centered care - ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 10(4), 248-251.
- Eriksen, T. H. & Dalén, H. (2005). *Vad är socialantropologi?* Stockholm: Natur och kultur.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Fossum, B. (2007). Framgångsrika kommunikationsmodeller. I B. Fossum. *Kommunikation. Samtal och bemötande i vården*. (s. 187-198). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2006a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 97-114) Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2006b). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 27-36). Lund: Studentlitteratur.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

- Haas, B. K. (1999). A Multidisciplinary Concept Analysis of Quality of Life. *Western Journal of Nursing Research*, 21(6), 728-742.
- Jakobsson, E., Andersson, M. & Öhlén, J. (2009). *Livets slutskede – välbefinnande och död*. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 327-354). Lund: Studentlitteratur
- Kjellgren, K. (2007). *Kommunikation och läkemedel*. I B. Fossum. *Kommunikation. Samtal och bemötande i vården* (s. 331-351). Lund: Studentlitteratur.
- Lindqvist, O., Widmark, A. & Rasmussen, B. (2006). Reclaiming wellness - living with bodily problems, as narrated by men with advanced prostate cancer. *Cancer Nursing*, 29(4), 327-337.
- Meidell, L. (2010). Palliativ vård - en form av personcentrerad vård? I D. Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (s. 113-123). Lund: Studentlitteratur.
- 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(3), 231-238.
- Milberg, A. (2005). Att vara svårt sjuk och döende. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (s. 141-146). Stockholm: Liber
- Moberg, V. (1944). *Soldat med brutet gevär: en människa ur det förgångna rannsakar och hörd om sina levnadsomständigheter. 1*. Stockholm: Bonnier.
- Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV). (2002). National Cancer Control Programs: policies and managerial guidelines. Hämtad 2012-03-28, från [www.Nationella Rådet för Palliativ Vård.se](http://www.NationellaRadetforPalliativVard.se)
- Nyberg, R. (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet*. Lund: Studentlitteratur.
- Nyström, M. (2009). Vårdrelationer i vardagsliv med vacklande hälsa. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 409-424). Lund: Studentlitteratur
- Petersson, L.-M. & Strang, P. (Eds.). (2005). Livskvalitet och livskvalitetsmätning. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (s. 23-32). Stockholm: Liber
- Prince-Paul, M. (2008). Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology nursing forum*, 35(3), 365-371.
- Ryan, P. Y. (2005). Approaching death: a phenomenologic study of five older adults with advanced cancer. *Oncology nursing forum*, 32(6), 1101-1108.
- Sachs, L. (2004). *Tillit som bot: placebo i tid och rum*. Lund: Studentlitteratur.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.
- Sherman, D. W. (2001). The Perceptions and Experiences of Patients With AIDS: Implications Regarding Quality of Life and Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 3(1), 7-16.
- Socialstyrelsen (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 2012-03-31, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>
- Svensk sjuksköterskeförening, (u.å.). Personcentrerad vård. Hämtad 2012-05-03, från <http://www.swenurse.se/Publikationer--Remisser/Publikationer/Svensk-sjukskoterskeforening-om/Svensk-sjukskoterskeforening-omPERSONCENTRERAD-VARD/>
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L. & Tulsky, J. A. (2000). Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *The Journal of the American Medical Association*, 284(19), 2476-2482.

- Strohbecker, B., Eisenmann, Y., Galushko, M., Montag, T. & Voltz, R. (2011). Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(1), 27-34.
- Ternstedt, B.-M. (1998). *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Vårdförbundet.
- Ternstedt, B.-M., Andershed, B., Eriksson, M. & Johansson, I. (2002). A Good Death. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 4(3), 153-160.
- Westerman, M. J., Hak, T., The, A.-M., Echteld, M. A., Groen, H. J. M. & van der Wal, G. (2007). Change in what matters to palliative patients: eliciting information about adaptation with SEIQoL-DW. *Palliative medicine*, 21(7), 581-586.
- Willman, A. (2009). *Hälsa och välbefinnande*. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa* (s. 27-43). Lund: Studentlitteratur
- Yoder, L. H. & Morgan, S. (2012). A Concept Analysis of Person-Centered Care. *Journal of Holistic Nursing*, 30(1), 6-15.
- Östlundh, L. (2006). *Informationssökning*. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s.45-70). Lund: Studentlitteratur.

BILAGA 1 - Artikelsökning

Tabell 2

Databas Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal granskade artiklar	Valda artiklar *
Scopus 120315	"qualitative study" AND "quality of life" AND "palliative care" (i article title, abstract, keywords)	2000-2012 English Nursing	20	7	2	8, 5
Scopus 120315	"quality of life" AND "palliative care" AND meaning	2000-2012 English Nursing	55	9	3	-
Cinahl 120315	"palliative care" AND "quality of life" AND patient*	2010-2012 Find all my searchterms Peer reviewed English Palliative/ hospice care Nursing	112	21	4	2
Cinahl 120315	"end of life" AND "quality of life" AND "patient* perspective"	Peer reviewed English	22	7	1	-
Cinahl 120315	"palliative care" AND "quality of life" AND "patient* perspective"	Peer reviewed English	25	8	3	6, 7
Cinahl 120315	"palliative care" AND "quality of life" AND narratives	Peer reviewed English	15	7	1	4
PubMed 120315	"palliative care" AND "quality of life" AND patient* perspective	English	70	11	1	-
Scopus 120319	"palliative care" AND "most important"	2000-2012 English Nursing Article	54	7	1	1

Cinahl 120319	“palliative care” AND “quality of life” AND meaning	Peer reviewed English	67	17	1	3
Scopus 120320	“response-shift” AND palliative		12	2	2	-
PubMed 120322	“quality of life” AND “end of life” AND narrations		8	3	1	-
PubMed 120322	“quality of life” AND “palliative care” AND narrations		15	4	1	9
Scopus 120328	“End-of-life” AND “well- being”	2000-2012 English Nursing Article	47	5	1	10
Cinahl 120329	“patient-centered care” AND “definition”	2010-2012 Peer reviewed	27	3	1	-
Manuell sökning i tidigare funna artiklar					3	0

*Siffror hänvisar till nummer i bilaga 2

BILAGA 2 - Artikelöversikt

Nummer	1
Författare	Aspinal F, Hughes R., Dunckley M., Addington-Hall J.
Titel	What is important to measure in the last months and weeks of life?: A modified nominal group study
Tidskrift	International Journal of Nursing Studies
År	2006
Land	Storbritannien
Syfte	Att undersöka vad som är viktigt att mäta vid livets slut ur patienters, sörjande anhörigas och professionellas perspektiv i Storbritannien
Metod	Fokusgrupper
Urval	75 deltagare (10 patienter, 30 anhöriga och 35 professionella)
Nyckelord	Quality indicators; Palliative care; User involvement; Nursing; Nominal group technique
Antal citeringar i Cinahl	7

Nummer	2
Författare	Strohbuecker B., Eisenmann Y., Galushko M., Montag T., Voltz R.
Titel	Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying
Tidskrift	International Journal of Palliative Nursing
År	2011
Land	Tyskland
Syfte	Att utforska de palliativa vårdbehoven hos de som bor på äldreboenden i Tyskland och ännu inte har gått in i den döende fasen
Metod	Semistrukturerade intervjuer
Urval	Nio boende med kronisk sjukdom eller svaghet
Nyckelord	Nursing home residents; Person-centred care; Early integration of palliative care; Patient preferences
Antal citeringar i Cinahl	0

Nummer	3
Författare	Witt Scherman D.
Titel	The Perceptions and Experiences of Patients With AIDS: Implications Regarding Quality of Life and Palliative Care
Tidskrift	Journal of Hospice and Palliative Nursing
År	2001
Land	USA
Syfte	Att vinna insikt om erfarenheten av att leva med och dö av AIDS samt konsekvenserna för livskvaliteten hos patienter med avancerad sjukdom
Metod	Intervjuer
Urval	17 patienter med avancerad AIDS
Nyckelord	AIDS; Quality of life
Antal citeringar i Cinahl	2

Nummer	4
Författare	Ryan Y.P.
Titel	Approaching Death: A Phenomenologic Study of Five Older Adults With Advanced Cancer
Tidskrift	Oncology Nursing Forum
År	2005
Land	USA
Syfte	Att utforska den levda erfarenheten och den associerade meningen av annalkande död bland äldre vuxna med avancerad cancer
Metod	Intervjuer
Urval	5 individer äldre än 65 år diagnostiserade med avancerad cancer
Nyckelord	-
Antal citeringar i Cinahl	7

Nummer	5
Författare	Melin-Johansson C., Ödling G., Axelsson B., Danielson E.
Titel	The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care
Tidskrift	Palliative and Supportive Care
År	2008
Land	Sverige
Syfte	Att belysa meningen av livskvalitet som den skildras av patienter med obotlig cancer som närmar sig döden inom palliativ hemsjukvård i Sverige
Metod	Intervjuer
Urval	8 patienter
Nyckelord	Cancer; Home care; Palliative care; Qualitative; Quality of life
Antal citeringar i Cinahl	0

Nummer	6
Författare	Carter H., MacLeod R., Brander P., McPherson K.
Titel	Living with a terminal illness: patients' priorities
Tidskrift	Journal of Advanced Nursing
År	2004
Land	Nya Zeeland
Syfte	Att rapportera om en explorativ, kvalitativ studie som utforskat vad människor som lever med dödlig sjukdom ansåg vara prioriterade områden i deras liv
Metod	Intervjuer
Urval	10 individer med dödlig cancer
Nyckelord	Patient perspectives; Living with dying; Outcomes; Nursing; Taking charge; Models of care
Antal citeringar i Cinahl	17

Nummer	7
Författare	Cohen R.S., Leis A.
Titel	What Determines the Quality of Life of Terminally Ill Cancer Patients from Their Own Perspective
Tidskrift	Journal of Palliative Care
År	2002
Land	Canada
Syfte	Att förstå de primära faktorer som påverkar livskvaliteten hos palliativa patienter med cancer
Metod	Semistrukturerade intervjuer
Urval	60 patienter (30 från hemsjukvård, 30 från palliativa vårdenheter)
Nyckelord	-
Antal citeringar i Cinahl	15

Nummer	8
Författare	Andersson M., Hallberg I.R., Edberg A-K.
Titel	Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: A qualitative study
Tidskrift	International Journal of Nursing Studies
År	2008
Land	Sverige
Syfte	Att undersöka erfarenheter av olika aspekter som möjliggör ett gott liv i livets sista fas bland människor (över 75 år) som får kommunal vård
Metod	Intervjuer
Urval	17 individer (10 kvinnor, 7 män, 78-100 år)
Nyckelord	Frail elderly; Palliative care; Qualitative research; Quality of life
Antal citeringar i Cinahl	3

Nummer	9
Författare	Lindqvist O., Widmark A., Rasmussen B.H.
Titel	Reclaiming Wellness – Living With Bodily Problems, As Narrated by Men With Advanced Prostate Cancer
Tidskrift	Cancer Nursing
År	2006
Land	Sverige
Syfte	Att belysa innebörderna av att leva med kroppsliga problem, som det skildras av män med HRP (Hormone resistant prostate cancer) och skelletmetastaser
Metod	Longitudinell kvalitativ studie.
Urval	20 män med HRP och skelletmetastaser
Nyckelord	Bodily problems; Lived body; Nursing; Palliative care; Prostatic neoplasm; Qualitative research
Antal citeringar i Cinahl	3

Nummer	10
Författare	Prince-Paul M.
Titel	Understanding the Meaning of Social Well-Being at the End of Life
Tidskrift	Oncology Nursing Forum
År	2008
Land	USA
Syfte	Att förstärka förståelsen av det sociala välbefinnandets betydelse för livskvaliteten från döende individers perspektiv
Metod	Semistrukturerade intervjuer
Urval	8 patienter (3 män och 5 kvinnor) med terminal cancer, inskrivna i hospiceverksamhet men boende hemma
Nyckelord	-
Antal citeringar i Cinahl	7

BILAGA 3 - AQEL 20 Livskvalitetsformulär – Patient

Innan du fyller i denna blankett vill vi att Du tänker efter hur det har varit senaste veckan. Hur har du mått? Vad har varit besvärligt? Vad har varit bra? Vissa stunder är bättre, andra sämre. Försök att väga ihop hur det har varit och ringa in den siffra mellan 1-10 på skalan som bäst motsvarar veckan som gått. Alla frågor är ordnade så att 1 anger minst eller inget och 10 mest eller allt. Tänk inte för länge utan ringa in den siffra som du spontant tycker kan passa. Kryssa bara in en siffra på varje fråga.

Senaste veckan:

1. Ungefär hur många timmar per dag (kl 8 - 20) har Du legat?

1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10

Högst en timme 10 timmar eller mer

2. Hur mycket hjälp har Du behövt med Dina toalettbestyr och med av- och påklädning?

1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10

Ingen hjälp Hjälp med allt

3. Hur har Du orkat med kroppslig ansträngning?

1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10

Inte alls Orkat allt, som frisk jämnårig

4. Hur mycket smärta har Du haft senaste veckan?

1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10

Smärtfri Värsta tänkbara smärta

5. Hur illamående har Du varit?

1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10

Inte alls Mycket starkt illamående

Illamående

6. Har Du haft problem med avföringen?

1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10

Inte alls Värsta tänkbara

7. Har Du känt andnöd?

1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10

Inte alls Värsta tänkbara

8. Har Du kunnat göra det Du skulle ha velat göra senaste veckan?

1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10

Nej, inte alls Ja, helt och hållet

9. Hur har Ditt minne fungerat för sådant som hänt senaste tiden?

1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10

Har haft mycket svårt att minnas Inte haft några problem att minnas

10. Har Du känt Dig orolig?

1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10

- Inte alls orolig Mycket orolig
11. Har Du haft svårt att sova?
 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10
 Inte alls Mycket svårt
12. Hur har Din koncentrationsförmåga varit?
 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10
 Mycket dålig Mycket bra
13. Har Du känt Dig deprimerad/nedstämd?
 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10
 Inte alls Mycket deprimerad/nedstämd
14. Hur mycket av Dina bekymmer har Du delat med Dina anhöriga?
 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10
 Inget Allt
15. Har Du känt att familjen och vännerna räknar med Dig som vanligt?
 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10
 Inte alls Helt och hållet som vanligt
16. Har Din vardag känts meningsfull?
 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10
 Inte alls Helt och hållet
17. Har något kunnat glädja Dig senaste veckan?
 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10
 Ingenting Mycket
18. Har Du känt att Du kan nå någon inom sjukvården som känner Dig, om Du skulle behöva?
 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10
 Aldrig Alltid
19. Har Du fått den vård som Du behövt?
 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10
 Inte alls Helt och hållet
20. Hur tycker Du att Din livskvalitet har varit senaste veckan?
 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7 ----- 8 ----- 9 ----- 10
 Mycket dålig Bästa tänkbara

21. Har det inträffat något speciellt roligt eller påfrestande den senaste veckan? I familjen? I vänkretsen? Med sjukdomen? Skriv några rader och förklara. Använd gärna baksidan.

Formuläret besvarat ___ på egen hand ___ med hjälp av anhörig ___ med hjälp av personal
 Formuläret besvarat ___ i hemmet ___ på särskilt boende ___ på sjukhus

