

Meningen med livet när man snart ska dö –

En litteraturöversikt om vad som påverkar
välbefinnande i livets slutskede

FÖRFATTARE	Camilla Fransson Camilla Åkehag
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng OM 5250
	HT 2014
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Susann Strang
EXAMINATOR	Christina Melin-Johansson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Meningen med livet när man snart skall dö – En litteraturoversikt om vad som påverkar välbefinnande i livets slutskede
Titel (engelsk):	Meaning of life when you are dying – A literature review of what affects well-being in end of life
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program	Sjuksköterskeprogrammet
Kurs	Examensarbete i omvårdnad
Kurskod	OM 5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	21 sidor
Författare:	Camilla Fransson Camilla Åkehag
Handledare:	Susann Strang
Examinator:	Christina Melin-Johansson

SAMMANFATTNING (svenska) Bakgrund: När sjukdom inte längre går att bota övergår vården från att vara kurativ till att vara palliativ. Begreppet palliativ innebär att lindra och vården handlar om att främja patientens upplevelse av livskvalitet genom fysiska, psykiska, sociala, andliga, och existentiella dimensioner. Coping är ett centralt begrepp som innebär strategier för att handskas med svåra situationer och hoppet är en viktig sådan faktor. För patienter i livets slutskede kan hoppet bestå av allt från att bli botad till att leva ett normalt vardagsliv. Lidande är ytterligare ett centralt begrepp, som kan ha kroppsliga och existentiella dimensioner och är inte enbart kopplat till sjukdom. De flesta människor kommer någon gång att uppleva det. Inom den palliativa vården har sjuksköterskan en viktig uppgift i att förbättra patientens välbefinnande genom att finnas för patienten och om det är möjligt hjälpa patienten att hitta nya perspektiv på livet. I litteraturen uppmärksammas ofta patientens upplevelse av fysiska symtom. I vårt arbete fokuserar vi på patientens psykiska livskvalitet, med inriktning på faktorer som ger mening i livets slutskede. **Syfte:** Syftet är att beskriva upplevelsen av psykiskt välbefinnande hos patienter inom palliativ vård och hur de hanterar sin situation. **Metod:** Litteraturoversikt med tretton vetenskapliga kvalitativa artiklar publicerade 2004-2013. Artiklarna är baserade på intervjuer och fokusgrupper med patienter som led av obotlig sjukdom. **Resultat:** När analysen var klar framkom tre huvudteman och tio subteman. Huvudteman var: det som ger mening, det som ger lidande och copingstrategier. Subteman var: familj och nätverk, andlighet och religion, att behålla en normal vardag, att ha tankar på döden, att uppleva förluster, att känna skam och skuld, upprätthålla hoppet, tankar om livet, strävan efter självständighet samt stöd av sjuksköterskan. **Slutsats:** Vårt arbete har visat att det är många faktorer som spelar in för att öka det psykiska välbefinnandet hos patienter i livets slutskede. Sjuksköterskan kan göra stor skillnad genom att se patienten och möta dess behov.

Nyckelord: palliative, quality of life, patient, meaning

INNEHÅLL	Sid
INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND.....	1
Synen på döden.....	1
Palliativ vård.....	2
Livskvalitet	2
Andlighet och religion	3
Sjuksköterskans roll.....	4
Centrala begrepp.....	4
Mening	4
Coping	4
Lidande	5
Problemformulering	6
SYFTE	6
METOD	7
Litteraturoversikt	7
Datainsamling.....	7
Sökmetodik.....	7
Urval	7
Kvalitetsgranskning.....	8
Dataanalys	8
Forskningsetiska överväganden.....	8
RESULTAT	8
Det som ger mening	9
Familj och nätverk	9
Andlighet och religion	10
Att behålla en normal vardag.....	10
Det som ger lidande.....	11
Att ha tankar på döden.....	11
Att uppleva förluster	11
Att känna skam och skuld	12
Copingstrategier	12
Upprätthålla hoppet.....	12
Tankar om livet.....	12
Strävan efter självständighet.....	13
Stöd av sjuksköterskan.....	13
DISKUSSION	14
METODDISKUSSION	14
RESULTATDISKUSSION	15
Slutsats	17
REFERENSER	19
Bilagor	
Bilaga 1 Artikelsökning	
Bilaga 2 Artikelöversikt	
Bilaga 3 Kvalitetsgranskningsmall	

Introduktion

Inledning

Under vår studietid har vi mött människor som vårdats palliativt och dessa har vi träffat på äldreboenden, i hemmen och på sjukhus. Vi har fått ta del av föreläsningar av människor med stor kunskap och erfarenhet av palliativ vård. Föreläsningarna har inte enbart hållits av sjukvårdspersonal och lärare utan även av anhöriga till personer som vårdats palliativt. Den information och kunskap som föreläsarna delade med sig berörde oss och väckte vårt intresse för ämnet. Vi fick även förståelsen av att vi kommer träffa döende människor oavsett vilken arbetsgivare vi kommer att välja.

Som blivande sjuksköterskor har vi fått redskap om hur vi kan hantera de fysiska symtom som uppkommer i livets slutskede men vi vill ha mer förståelse för hur en döende människa kan uppleva livskvalitet trots vetskapen om att slutet är nära. Avsikten med vår studie är att öka kunskapen om detta för att som sjuksköterska kunna bidra till ökad livskvalitet för denna patientgrupp.

Bakgrund

Synen på döden

Döden är en naturlig händelse i människors liv men hur man som människa ser på döden kan se olika ut. Detta beror på vad man har för livsåskådning, livsstil och tidigare erfarenheter. Ofta speglas det i hur människor tänker, känner och handlar när döden närmar sig (Ternstedt, Österlind, Henoch, & Andershed, 2012).

Även om man inte mött döden personligen så möts vi av döden så gott som dagligen ändå. Genom media får vi höra om naturkatastrofer och krig som skördar tusentals offer, människor som dör i olyckor och människor som blir mördade av olika anledningar. Vi ser på TV och går på bio där vi ser döden på olika sätt och via skönlitteraturen läser vi deckare där döden ofta är det centrala. I affärer finns det en uppsjö av symboler som härrör till döden, det är dödskallar i tryck på kläder och godis i form av skelett. Detta kan visa på att döden klivit in i vårt samhälle på ett sätt som gjort det mindre tabubelagt (Ternstedt, 2013).

Idag talar man om tre olika perspektiv på döden som har sitt ursprung i olika tidsepoker. *Den traditionella döden* bottnar i att döden är en religiös händelse. Förr när döden var i antågande eller redan hade inträffat var präster en självklarhet att tillkalla och av denne fick man stöd och välsignelse. Det var även viktigt med ritualer som man kan anta utgjorde en del i sorgarbetet. *Den moderna döden* ses ur ett medicinskt perspektiv och döden flyttade från hemmen till sjukhus. Detta var en följd av förbättrade levnadsvillkor och medicinska kunskaper som ledde till att dödsfallen minskade drastiskt. Fokuseringen låg nu på att bota och när döden inträffade sågs det som ett misslyckande. De anhörigas erfarenheter av döden förbisågs och de blev hänvisade till besökstider när de ville träffa sin anhörig. *Den postmoderna döden* har flyttat fokus från präster och läkare till människan själv. Det är människan som själv bestämmer hur döden och tiden före ska se ut. I dagens informationssamhälle finns det stora möjligheter att skaffa sig kunskap om behandlingar och vård som finns att tillgå och detta ställer stora krav på sjukvården (Ternstedt, 2013).

För den enskilde individen kan förhållningssättet till döden komma från ett perspektiv eller som delar från alla tre. Inställningen till döden är komplex och det finns inget som är rätt eller fel (Ternestedt et al., 2012).

Palliativ vård

Ordet palliativ härstammar från latinets pallium som betyder mantel och i ordböcker finner man två betydelser för palliativ: lindring utan att bota samt skyla över och dölja. Begreppet palliativ började användas på 1980-talet och ses i dag som ett övergripande begrepp och innefattar ett flertal olika vårdformer såsom hospicevård, helhetsvård och stödjande vård. I SOU 2001:6 är det fastslaget att begreppet palliativ vård syftar till vård i livets slutskede (Jakobsson, Andersson & Öhlen, 2009). Det finns flera definitioner på palliativ vård och WHO's definition från 2002 lyder:

”Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom” (WHO, 2002).

Den palliativa vårdens förhållningssätt är att se personens helhet där fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner är det som styr. Fysisk dimension innefattar fysiskt lidande, den psykiska dimensionen innefattar sinnesstämningar såsom oro, ångest, nedstämdhet, den sociala dimensionen handlar om familj, vänner, jobb etc., den existentiella dimensionen är tankar och frågor om meningslöshet och döden. Alla dimensioner är viktiga var för sig men man ska vara medveten om att de påverkar varandra. Det finns fyra hörnstenar som den palliativa vården är uppbyggd av: *symtomlindring, närståendestöd, teamarbete och kommunikation*. *Symtomlindring* innebär att ha kontroll över de symtom som kan vara av fysisk, psykisk, social och existentiell natur. I de flesta fall bör man behandla de fysiska symtomen först, men då varje patient är unik får det avgöras från fall till fall. *Närståendestöd* är viktigt ur både ett patientperspektiv och ett närståendeperspektiv. Genom att stötta närstående kan dessa utgöra ett bättre och lugnare stöd för patienten vilket leder till en mer trygg situation för alla inblandade. *Teamarbete* behövs för att kunna se patientens samlade behov och i teamet strävar alla mot samma mål där patientens bästa är i fokus.

Kommunikation är en av de viktigaste komponenterna i palliativ vård. Samtal och kommunikation används för att bygga relationer där åsikter och önskemål kan framföras för att öka förståelsen för just den unika patienten (Strang, 2012). Dessa hörnstenar utgör grunden för att den palliativa vården ska optimeras på bästa sätt men det finns även andra områden som är viktiga men som kommit i skymundan. Dessa områden är: att genomföra eller att avstå från att genomföra kroppsvård och beröring, skapa en estetisk, trygg och behaglig miljö samt genomföra ritualer kring döende och död. Användandet av de här områdena kan bidra till en ökning av välbefinnandet hos den döende personen och dennes anhöriga (Lundh Hagelin, Tishelman, Rasmussen, & Lindqvist, 2013). Forskning som bedrivs inom hälso- och sjukvård leder till att begreppet palliativ vård blir dynamiskt. Förändringar i behandlingar och ändrad förståelse för sjukdomsprocesser gör att man hela tiden får utvärdera vad som är den bästa palliativa vården (Meghani, 2004).

Livskvalitet

Livskvalitet är ett begrepp som kan ha flera betydelser. En vanlig förklaring är välbefinnande

och tillfredsställelse med livet. Inom hälso- och sjukvården används inte denna breda definition, istället handlar det om en hälsorelaterad livskvalitet, som inbegriper den påverkan sjukdom och behandling har på patientens fysiska, psykiska och sociala vardagsliv. (Petersson, Strang, & Sjöden, 2005).

Inom palliativ vård är det främsta målet att skapa en god livskvalitet för patienten och de närstående. Begreppet livskvalitet handlar här om patientens upplevelser och innefattar fysiska, psykiska, sociala, andliga och existentiella dimensioner. Under olika faser i livet ändrar sig innebörden av livskvalitet och när en person blir obotligt sjuk är det vanligt att preferenserna kan ändra sig. Den psykiska dimensionen av livskvalitet för en döende person kan handla om oro och ångest och den fysiska dimensionen kan handla mycket om patientens upplevelser av illamående, smärta och trötthet. Den sociala dimensionen handlar ofta om familj och vänner, och hur patienten ser på sig själv i sin nya identitet som obotligt sjuk. Frågor som dödsångest, oro över framtiden och grubbel, hör till den existentiella andliga dimensionen av livskvalitet (Beck-Friis, 2009). Det är nödvändigt med en god symtomkontroll och att vara uppmärksam på patientens psykiska, andliga och sociala behov, för att förbättra patientens livskvalitet i livets slutskede (Jocham, Dassen, Widdershoven, & Halfens, 2006).

Forskaren Siri Naess har utvecklat en annan typ av definition på livskvalitet, mer inriktad på psykologiska definitioner, som handlar om att vara aktiv, att känna samhörighet med andra människor, att ha en god självkänsla, samt att kunna känna en grundstämning av glädje. Denna definition förklarar att svårt sjuka patienter kan uppleva en god livskvalitet genom att känna samhörighet med sin familj, att ha självkänslan bevarad och att ha förmågan att känna glädje och därigenom uppleva god livskvalitet (Petersson et al., 2005).

Andlighet och religion

Andlighet kommer från det latinska ordet spiritus som betyder ande och den är oberoende av människors trosuppfattningar. Det handlar om människans djupaste relationer till Gud, andra högre makter, till andra människor och till sig själv. Andlighet är en dimension som går utöver det mänskliga och har beskrivits som den drivkraft inom varje individ som ger mening åt livet (Strang, Strang, & Ternestedt, 2002).

Religion har sitt ursprung från det latinska ordet religio, som betyder binda fast och det innebär att livet binds till eller styrs av en gudom. Religionen kan bestå av människor som delar sin tro och sina traditioner och tillsammans utför vissa ritualer för att dyrka sin gud. Religionen kan vara en del av andlighet, men eftersom religion och andlighet är åtskilda är det inte nödvändigt (Strang et al., 2002).

Sjukdom och religion har haft ett starkt samband i alla tider och kulturer. Sjukdom har tolkats som en obalans mellan människan och Gud. Det anses att Gud har förmåga att både ge hälsa och sjukdom, men han har också förmåga att bota sjukdomen. I många kulturer var det vanligt att gå till medicinmannen eller till prästen för att bli botad, och det finns även idag starka band mellan kyrkan och sjukvården (Sand & Strang, 2013).

Studier har visat att religiöst välbefinnande påverkar hälsan positivt och även kan ha positiv inverkan på livskvaliteten under perioder av sjukdom och lidande. Inom hälso- och sjukvården är det dock viktigt att skilja på religiositet och andlighet. Florence Nightingale

framförde redan tidigt vikten av att beakta människans behov av andlighet, som är oberoende av den religiösa tillhörigheten (Strang & Strang, 2005).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskans ansvarsområde är omvårdnad och det finns olika definitioner på begreppet omvårdnad. Medicinska forskningsrådet (MFR) kom 1982 med definitionen:

”Omvårdnad innebär att tillgodose allmänmänskliga och personliga behov och därvid tillvarata individens egna resurser för att bevara och återvinna optimal hälsa liksom att tillgodose behov av vård i livets slutskede. Omvårdnad sammanfaller delvis med och utgör ett komplement till medicinsk vård, beaktande såväl psykiska som sociala och kulturella aspekter” (Jakobsson & Lutzen, 2009).

Sjuksköterskor har en viktig roll inom palliativ vård och genom att vara omvårdnadsansvarig är sjuksköterskan den som ansvarar för patientens välbefinnande. Att vårdas palliativt innebär påverkan på fysiska, psykiska, sociala och andliga dimensioner och det är sjuksköterskan som genom att ha ett helhetsperspektiv kan hjälpa patienten att upprätthålla god livskvalitet. Man kan hjälpa patienten till att anpassa sitt liv efter sjukdomen samt att hitta nya perspektiv på livet (Jocham et al., 2006). Detta kan ske genom att sjuksköterskan ger vård, utbildar patienten och möjliggör samtal om vad som är viktigt för just den enskilde patienten (Lewis, 2013).

Centrala begrepp

Mening

När människor får en obotlig sjukdom är det vanligt att börja fundera på vad som är meningen med livet. Yalom säger (2003): *”Även om döden som fysisk realitet förgör oss kan tanken på döden rädda oss”*. Med det menar han att många människor genomgår en stor och positiv förändring och gör nya prioriteringar med vad som är viktigt i deras liv. De har således lärt sig att leva först efter att de fått en dödlig sjukdom.

Det finns ett starkt samband mellan upplevelsen av meningsfullhet och livskvalitet hos döende patienter. Meningsfullheten har en såpass stor betydelse att det är väsentligt att inkludera den existentiella dimensionen vid bedömning av livskvalitet hos döende patienter (Melin-Johansson, Axelsson, Gaston-Johansson, & Danielson, 2010).

Coping

Coping är ett gammalt begrepp, som kommer ifrån Sigmund Freuds teori, om försvarsmekanismer. Sigmund Freuds dotter Anna Freud, utvecklade under 1940-talet denna teori om just försvarsmekanismer, som skyddade människor mot känslor, som kunde uppkomma vid hotfulla situationer. I början ansågs coping höra ihop med sjukdom, men på 1960-talet började copingbegreppet också användas när det handlade om hur friska människor hanterade vardagliga svårigheter (Sand & Strang, 2013).

Patienter som drabbas av obotlig sjukdom använder ofta copingstrategier. Några exempel på sådana strategier kan vara att söka information om sjukdomen, för att se vilka behandlingsmöjligheter som finns, eller att skratta åt problemet för att lätta på det inre trycket, det hotfulla kan då kännas mindre hotfullt. Det finns också patienter som väljer att inte tänka alls på sin sjukdom. Det är viktigt att vårdpersonalen stöder den palliativa patienten på det sätt patienten valt att hantera sin sjukdom (Sand & Strang, 2013).

Eftersom coping innebär att handskas med svåra situationer, är det viktigt att stärka patienten i denna förmåga när patienten är i livets slut. Coping handlar mycket om att ta kontroll. När man känner att man har kontroll över en situation, är det lättare att klara av den, även om den är svår. Även om patienten är mycket sjuk och har en begränsad tid kvar att leva, så finns det ändå mycket kvar att ta kontroll över, till exempel hur dagen skall se ut (Strang, 2005).

En vanlig copingstrategi är hopp som är ett begrepp med varierande innebörd, bland annat beroende på var i livet man befinner sig. Yngre människor har en bild av att hopp står för att det finns en framtid, medan äldre och sjuka människor definierar hoppet som positiva förväntningar. Att ha ett hoppfullt förhållningssätt, innebär att sätta upp mål inför framtiden. Om en person inte sätter upp ett mål eller en riktning, är risken större att uppleva hopplöshet. Det är lättare att uppleva hopp om det finns något att hoppas på. Om patienten har ett hopp om något som troligen inte kommer att hända, är det viktigt att vårdpersonalen hjälper patienten att sätta upp mer kortsiktiga mål, som är möjliga att nå (Juul Busch, 2001).

Eftersom hoppet är starkt förknippat med framtiden, är hälsa en nödvändighet. Hopp innebär att det finns en förväntan på framtiden, med olika möjligheter. Hoppet kan också ses som en motor, som driver människan att nå dessa mål. Trots svår sjukdom, är det möjligt att känna hopp och planera för framtiden, trots att planerna troligen kommer att ändras. Hopp innebär att inte ge upp trots svåra motgångar, om man skulle göra det skulle man istället känna hopplöshet och livet skulle te sig meningslöst att leva (Willman, 2009).

En förutsättning för att kunna känna hopp, är att det finns något att se fram emot. För patienter i livets slutskede, består hoppet ofta av vardagliga saker, som till exempel att kunna leva ett normalt liv. Hoppet kan ändra sig beroende på i vilken situation en människa befinner sig. När en person först drabbas av sjukdom, är det naturligt att först hoppas på att bli frisk. Om det hoppet försvinner, är det vanligt att istället hitta något nytt att hoppas på, till exempel att slippa smärta och att kunna leva ett gott liv så länge som möjligt. Det är också vanligt att hoppet finns kvar i livets slut, eftersom en del personer som normalt inte tror på ett liv efter döden, kan ändra inställning. I en situation nära döden kan hoppet också handla om att familjen skall få ett bra liv (Sand & Strang, 2013).

Lidande

Lidande är ett komplext fenomen som kan beskrivas ur olika perspektiv. Att se lidandet från ett utifrånperspektiv gör att man betraktar det på ett allmänmänskligt vis och man gör en övergripande bedömning av betydelsen. Ett inifrånperspektiv bygger på människans personliga perspektiv på sin tillvaro med hälsa och sjukdom. Beträktelsen av lidande har varierat över tid. Vissa perioder har ett martyrskap där lidandet varit centralt lett till helgonförklaringar. I modern tid har lidandet varit ett begrepp som ska bekämpas och enligt ett program av WHO ska detta ske genom att ge alla rätt till hälsa. Lidandet är en del av livet och alla människor kommer någon gång att uppleva lidande. Begreppet kan inte enbart kopplas till sjukdom utan kan innefatta kroppsliga och existentiella lidanden. Hur människan

förhåller sig till lidandet är individuellt och hanteringen kan bestå av: förnekelse, skuldbeläggning, förvirring, ilska, självömkan, depression och ångest. I vården finns det tre typer av lidande – livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande. Livslidande är kopplat till människans liv och beroende på var man befinner sig i livet kan det se olika ut. Det kan vara trauman eller sjukdomar som leder till reflektion över sitt eget liv och vart det kan leda. Sjukdomslidande är ett lidande som människan drabbas av när han blir sjuk, lidandet kan bestå av t ex. smärta och biverkningar av behandlingar. Vårdlidande förekommer i de flesta vårdformer och utgörs av brist på ömsesidighet och respekt (Wiklund, 2009). Det existentiella lidandet är tankar och funderingar på livet och döden. Ovissheten om när döden skall inträffa kan leda till att lidandet blir mer påtagligt (Melin-Johansson, Odling, Axelsson, & Danielson, 2008).

Lidandet i livets slutskede är det tillstånd som försvagar människan mest och det finns oftast otillräckliga kunskaper om hur lidandet ska kunna lindras. För en del innebär lidandet en kamp som pendlar mellan lidande och lust eller mellan hopp och hopplöshet. En människa som känner djupt lidande kan känna en meningslöshet inför både livet och lidandet. Lidandet i sig är aldrig meningsfullt, men lidande kan föra med sig personlig mognad vilket kan leda till reflektioner över livets mening (Öhlén, 2013).

Problemformulering

Varje år får många patienter besked om att de lider av en obotlig sjukdom som kommer att leda till döden. Att få ett sådant besked är en omskakande upplevelse som kan vara svår att hantera och att leva återstoden av sitt liv med en god livskvalitet kan därför vara problematiskt.

Enligt ett palliativt förhållningssätt är sjuksköterskans uppgift att främja välbefinnande och vi ställer oss frågan vad detta innebär. Är det möjligt att känna glädje när man vet att livet kommer att ta slut inom kort? Under vår studietid har vi märkt att det finns brister i främjandet av välbefinnande. För att förbättra situationen för dessa patienter och deras anhöriga, är det väsentligt att få kunskap om vad de anser vara viktigt och vad som kan förhöja deras livskvalitet. Det är också betydelsefullt att ta reda på vad sjukvården kan göra för att förbättra deras välbefinnande.

Sjuksköterskan träffar på döende patienter inom hela sjukvården och därför är det av stor vikt att ha kunskaper inom området för att patienten skall få en så god livskvalitet som möjligt i livets slut.

Syfte

Syftet är att beskriva upplevelsen av psykiskt välbefinnande hos patienter inom palliativ vård och hur de hanterar sin situation.

Metod

Litteraturoversikt

Vi har valt att göra en litteraturstudie, för att fördjupa våra kunskaper kring det valda problemområdet. Eftersom vi ville undersöka patienternas upplevelser, valde vi att studera artiklar med kvalitativ ansats. Kvalitativa artiklar beskriver människors upplevelser av hälsa och ohälsa, men resultatet kan inte anses som en absolut sanning, den skall istället ses i sin kontext. Metoden för dessa studier är ofta intervjuer och berättelser, där det talade språket står som grund för tolkningsprocessen (Friberg, 2006).

Datainsamling

Inledningsvis gjordes en första översiktlig litteratursökning i databaserna Cinahl, PubMed och Scopus för att få en inblick i vilka databaser som hade relevanta artiklar. Databasen Cinahl innehåller artiklar med inriktning mot omvårdnad och där fann vi ett stort antal artiklar med relevant innehåll. Databasen PubMed tillhandahåller förutom artiklar inriktade mot omvårdnad, även artiklar med en mer allmän inriktning mot medicin. Här upptäckte vi att det var svårare att hitta relevanta artiklar, trots många träffar och väl genomtänkta sökord. Databasen Scopus hade ett begränsat utbud av artiklar i vårt ämne, en trolig orsak till detta kan vara att databasen har en mer tvärvetenskaplig inriktning. Utöver denna inledande sökning studerade vi också litteraturen, för att bilda oss en uppfattning om vad som fanns skrivet i ämnet.

Med utgångspunkt från vårt syfte började vi med att söka på orden ”palliative care” och ”palliative treatment”, i kombination med ”quality of life”. När vi tittade på de träffar vi fick, märkte vi att abstracten i hög utsträckning handlade om kvaliteten på den palliativa vården, därför beslutade vi att använda ordet ”palliative”. Vi provade också att använda ordet ”well-being” som ett komplement till ”quality of life”. Efter ett antal sökningar blev de slutliga sökorden: ”quality of life, meaning of life, meaning, well-being, palliative, incurable, end of life, patient, patients’ perspective, nurse, coping, och qualitative”.

Sökmetod

Då syftet med vår litteraturoversikt är en generell analys av vilka faktorer som påverkar livskvalitet för döende människor, använde vi oss av de sökord vi ansåg hade relevans för ämnet. Vi började med en inledande översiktssökning som gav oss en vägledning om hur vårt sökande skulle fortskrida. Vid översiktssökningen använde vi oss av boolesk sökteknik med ord som OR och AND tillsammans med termerna quality of life, well-being och palliative. Detta ledde till ett stort antal artiklar med liten relevans för vårt syfte och vi tog här beslutet att bara använda oss av AND. När sökorden och tekniken var utarbetade startade vår sökning på ett metodiskt sätt där den första gallringen av artiklar skedde genom rubrikernas namn. De artiklar med rubriker som verkade intressanta valde vi att läsa abstracten för att därefter välja om vi skulle granska hela artikeln.

Urval

Vi valde att söka enbart kvalitativa artiklar då dessa är bra när man vill undersöka människors upplevelser. Då det var vårt syfte att belysa just upplevelse av livskvalitet valde vi att utesluta kvantitativa artiklar. I de olika databaserna gjordes sedan ytterligare begränsningar. I Cinahl

var inklusionskriterierna: peer reviewed, 2004-2014, ålder >19 samt att de var på engelska. I PubMed var motsvarande inkluderingar: ålder >18, senaste 10 år, abstract samt humans. I Scopus var inklusionerna: 2004-2014 samt att de var på engelska. Ett medvetet val var att inkludera studier från hela världen samt patienter som vårdades palliativt, oavsett vårdform. De exklusionskriterier vi använde oss av var att inte välja artiklar med barns upplevelser. I bilaga 1 redovisas de slutliga sökningar som resulterade i 13 artiklar som bedömdes vara relevanta.

Kvalitetsgranskning

Samtliga 13 artiklar som vi valt ut till vår litteraturöversikt kvalitetsgranskades enligt Fribergs (2006) kriterier. Friberg har 14 frågeställningar med avseende på hur studien är upplagd och redovisad. Frågorna finns redovisade i bilaga 3. Dessa frågor hade vi som grund för vår kvalitetsgranskning och varje artikel har granskats var för sig. Vi använde oss inte av poängsättning på artiklarna utan diskuterade kvaliteten utifrån frågeställningarna. En artikel bedömdes vara av medelkvalitet pga. att det var en case-study och enbart byggde på en patient, men vi valde ändå att ta med den då innehållet var intressant för vårt syfte. Övriga artiklar hade hög kvalitet och inga granskade artiklar valdes bort pga. kvalitetsbrist.

Dataanalys

Att analysera litteratur som ska leda till en litteraturöversikt kan beskrivas som en rörelse mellan helheten och delarna. De utvalda artiklarna är en helhet som ska delas upp för att sättas samman till en ny helhet. Den nya helheten är det som sammanfattas i resultatet av litteraturöversikten (Friberg, 2006). Vid analysens början lästes samtliga artiklar ett flertal gånger för att vi skulle få en förståelse för helheten. Vi fokuserade sedan på studiernas resultat för att se hur de motsvarade vårt syfte. Därefter gjordes en sammanställning av artiklarna som redovisas i bilaga 2. Sammanställningen gjorde att likheter och skillnader i studierna kunde anas, vi analyserade sedan artiklarna var för sig och antecknade de teman som framkom i artiklarna. En genomgång av funna teman gjordes och vi valde därefter ut de teman som uppfattades som relevanta för vårt syfte. Det material som framkom på varje tema analyserades sedan och i vissa fall skapades nya subteman. Detta sattes samman till en helhet som vi visar under resultatdelen.

Forskningsetiska överväganden

Tolv av de totalt tretton studier vi valt att analysera har blivit godkända av en etisk kommitté. Den studien som inte angivit något etiskt godkännande är en case-study som är gjord på en döende kvinna samt hennes man. De har lämnat skriftligt samtycke till studien och därför valde vi att använda oss av denna trots avsaknad av etiskt godkännande. Flertalet av studierna har även reflekterat över de etiska problem som kan uppstå för människor i livets slutskede. Information om människornas muntliga och skriftliga samtycke har också dokumenterats på ett tillfredsställande sätt.

Resultat

I vår analys av vald litteratur framkom tre teman som påverkar livskvaliteten hos människor med vetskap om att döden är nära förstående. Resultatet visar att patienterna upplevde en pendling mellan meningsfullhet och lidande. För att hantera dessa känslor utvecklades strategier som ledde till ökad livskvalitet. Tabellen visar de teman och underteman som vi fann.

Det som ger mening	Det som ger lidande	Copingstrategier
Familj och nätverk	Att ha tankar på döden	Upprätthålla hoppet
Andlighet och religion	Att uppleva förluster	Tankar om livet
Att behålla en normal vardag	Att känna skam och skuld	Strävan efter självständighet
		Stöd av sjuksköterskan

Det som ger mening

Familj och nätverk

Familj och sociala nätverk har en oerhört stor betydelse för patienter i livets slutskede. Många studier visade att patienten fick det största emotionella stödet från den närmsta familjen, hos sin make/maka och sina barn. Patienten fick också mycket stöd från familjen med praktiska saker, som de inte längre klarade av på egen hand. Deltagarna berättade att även om relationerna inom familjerna inte alltid varit utan problem, så hade banden dem emellan stärkts, efter sjukdomsbeskedet (Andersson, Hallberg, & Edberg, 2008; Bertero, Vanhanen, & Appelin, 2008; Cheng, Lo, Chan, Kwan, & Woo, 2010; Coyle, 2006; Jansen van Rensburg, Maree, & van Belkum, 2013; Johansson, Axelsson, & Danielson, 2006; Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013; Prince-Paul, 2008; Wrubel, Acree, Goodman, & Folkman, 2009). En kvinna berättade att hon har två barn, en son och en dotter. Innan hon blev sjuk hade hon haft problem med relationen till sin dotter, men sedan hon fått sin diagnos hade de fått så starka band sig emellan, att hon med glädje tillbringade tid med båda sina barn (Prince-Paul, 2008).

Det visade sig också att stöd från vänner och arbetskamrater betydde mycket för patienterna. Vänner var betydelsefulla eftersom det var ett tecken på att man fortfarande tillhörde ett sammanhang. Många deltagare berättade att en tillhörighet i sociala sammanhang gav dem en orsak att leva, trots att de var döende. Vännerna var också viktiga för att visa att patienten hade en livshistoria. Många deltagare tyckte också att ett positivt samtal med en god vän lämnade positiva känslor efteråt och detta gjorde att de mådde bättre (Andersson et al., 2008; Carter, MacLeod, Brander, & McPherson, 2004; Jansen van Rensburg et al., 2013; Johansson et al., 2006; Ozanne et al., 2013; Prince-Paul, 2008). Korta besök från vänner och familj uppskattades mer och att kunna vara delaktig i diskussioner och gemensamma åkturer i bil gjorde att man kände sig mer tillfreds (Andersson et al., 2008; Jansen van Rensburg et al., 2013; Johansson et al., 2006).

Samtidigt som de flesta deltagarna ansåg att familjen gav det största stödet, så fanns det också deltagare som var rädda för att de skulle bli till en börda för sin familj. Detta resulterade i att några av deltagarna undvek att berätta allt för sina anhöriga, för att inte oroa dem. De trodde att om de visade sig ledsna skulle detta skrämma de anhöriga, vilket fick till följd att deltagarna kände sig än mer ensamma (Bertero et al., 2008; Coyle, 2006; Melin-Johansson et al., 2008).

Andlighet och religion

Flera studier beskrev att deltagarna efter sin diagnos ansåg att religionen fått en större betydelse i deras liv. Det var vanligt att prata om Gud med sina vänner och att delta i religiösa nätverk. Att gudstron blivit starkare ansågs positivt av deltagarna, på grund av att det ingav hopp och då kände de sig bättre (Jansen van Rensburg et al., 2013; Johansson et al., 2006; Prince-Paul, 2008; Wrubel et al., 2009). En kvinna som alltid varit religiös, berättade att tron blivit mycket starkare sedan hon blivit sjuk. Hon menade att det var Guds vilja och kände sig inte bitter över sitt öde (Wrubel et al., 2009).

För några av deltagarna hade inte religionen haft någon central del innan de blev sjuka. Efter insjuknandet hade de ändrat uppfattning och tyckte att de fick kraft från Gud och de kände en större närvaro i nuet (Prince-Paul, 2008).

Det fanns också deltagare som börjat tvivla på sin tro. De frågade sig själva om Gud hade svikit. Några deltagare hade till och med blivit rädda för att dö på grund av sin minskade tro. Tidigare hade de trott att det fanns en bättre plats efter detta livet och känt sig trygga med det, men nu var de osäkra (Coyle, 2006; Ozanne et al., 2013).

Att behålla en normal vardag

För de flesta människor som drabbades av en dödlig sjukdom var vardagen betydelsefull. Man ville fortsätta leva det liv man levde innan sjukdomen. Att kunna upprätthålla ett aktivt liv med meningsfulla sysselsättningar gjorde att man skapade en känsla av mening (Bertero et al., 2008; Groot, Derksen, Crul, Grol, & Vernooij-Dassen, 2007; Johansson et al., 2006; Ozanne et al., 2013; Wrubel et al., 2009). En fortsättning på ett självständigt liv var viktigt och att slippa be om hjälp var betydelsefullt för integriteten. Man kunde känna en frustration när bristen på energi var ett hinder mot att klara av vardagen själv (Bertero et al., 2008; Carter et al., 2004; Devik, Enmarker, Wiik, & Hellzen, 2013). Värdering och uppskattning av saker som man tidigare tagit för givna blev tydligare och mer värdefulla. Elementära saker som väder och natur uppskattades mer och att kunna sitta i sin trädgård eller vara ute i naturen gjorde att man mådde bättre. Njutningen av naturen kunde även göras när det kroppsliga tillståndet gjorde att man inte kom ut. Genom att öppna ett fönster kunde man känna solens strålar och höra fåglar sjunga (Andersson et al., 2008; Groot et al., 2007; Ozanne et al., 2013).

Att kunna fortsätta med sitt arbete var en viktig aspekt för människor. Det gjorde att man kände en självständighet samt att man kände sig användbar och behövd. En annan effekt som arbetet hade var att tankar på sjukdomen och döden sköts undan (Jansen van Rensburg et al., 2013; Ozanne et al., 2013).

Vikten av att kunna äta god mat värdesattes ganska högt och var viktigt för välbefinnandet (Cheng et al., 2010; Ozanne et al., 2013). En kvinna med svårigheter att svälja och som egentligen var i behov av sondmatning, beskrev att hon fann en stor glädje i att kunna äta.

Detta har lett till att hon fördröjde insättandet av sond trots uppenbara risker med att fortsätta äta (Ozanne et al., 2013).

Ett budskap som förmedlades var att leva i nuet och ta till vara på varje ögonblick. Aktiviteter fick anpassas efter dagsformen och man fick ta tillfället i akt att göra saker när man var piggare och smärtfri. Hade man en sämre dag kunde man ta det lite lugnare och passa på att till exempel läsa (Andersson et al., 2008; Coyle, 2006).

Lidande

Att ha tankar på döden

En fråga som oroade deltagarna mycket var huruvida döden skulle komma fort, eller om det skulle vara en utdragen process med mycket lidande. Att leva med ovissheten på vilket sätt de skulle dö var jobbigare än själva vetskapen om att de skulle dö. Det var också vanligt med existentiell osäkerhet på grund av att de inte visste när i tiden döden skulle inträffa. Många upplevde också att livet och vardagen styrdes av känslor av ångest inför döden. Flera deltagare beskrev att de upplevde att vägen till döden var mer skrämmande än döden i sig. (Bertero et al., 2008; Carter et al., 2004; Melin-Johansson et al., 2008; Ozanne et al., 2013). En deltagare berättade att de smärtor hon hade, gjorde att hon oroade sig för att dö. Hon menade att om smärtan berodde på att tumören hade vuxit, så skulle det betyda att hon förlorar och tumören vinner, men om smärtan berodde på att medicineringen inte var tillräcklig var det inte lika skrämmande (Coyle, 2006).

Trots att många deltagare upplevde döden som skrämmande, så fanns det de som upplevde att de accepterat att livet snart var över och därmed börjat förbereda sig inför döden. Flera deltagare ansåg att det värsta med döden var att lämna sina anhöriga. I gengäld medförde sjukdomens långsamma process tid för reflektion, och gav dem möjlighet att förbereda sig på att släppa taget. Några deltagare oroade sig för hur de skulle bli ihågkomna av sina familjer och var rädda att det enda de skulle minnas av dem, var hur sjuka de varit. Därför var det viktigt att prata med sina anhöriga om livet före cancern (Andersson et al., 2008; Bertero et al., 2008; Carter et al., 2004; Melin-Johansson et al., 2008).

Flera deltagare funderade också över praktiska frågor. De pratade exempelvis med sina anhöriga om hur de ville ha sin begravning, samt oroade de sig också för hur anhöriga skulle klara sig ekonomiskt efter deras bortgång, och såg därför till att ordna med testamente (Bertero et al., 2008; Coyle, 2006; Melin-Johansson et al., 2008; Ozanne et al., 2013).

Att uppleva förluster

De flesta deltagarna beskrev att det var mycket jobbigt att förlora sina kroppsliga funktioner. De tyckte att det var plågsamt att inte längre kunna använda sin kropp som tidigare och menade därför att de var fångna i sina egna kroppar. Eftersom de var tvungna att ta emot hjälp med vardagliga ting, upplevde de att detta gav dem en ny roll och identitet som människa, och några ansåg även att det ledde till att en del vänner försvann (Carter et al., 2004; Cheng et al., 2010; Coyle, 2006; Devik et al., 2013; Melin-Johansson et al., 2008; Ozanne et al., 2013; Prince-Paul, 2008). En kvinna berättade att hon inte längre kunde lyfta sin arm för att krama sin familj och det gav henne en känsla av ensamhet, som var mycket svår att handskas med (Melin-Johansson et al., 2008).

Den begränsade självständigheten ledde också till känslor av minskad värdighet och stolthet. Några deltagare sa att de kände sig isolerade och att de förlorat sin frihet på grund av den minskade rörligheten. (Carter et al., 2004; Cheng et al., 2010; Devik et al., 2013; Prince-Paul, 2008). En deltagare upplevde att hon plågades av att vara beroende av sin man. När han gick hemifrån kunde hon inte ens ta sig till toaletten och därför kände hon sig förödmjukad och förnedrad (Cheng et al., 2010). Flera deltagare tyckte också att det var jobbigt att veta att de skulle lämna sina anhöriga. De kände en sorg i att veta att de inte skulle få uppleva att barnen växte upp (Bertero et al., 2008; Cheng et al., 2010; Ozanne et al., 2013).

Att känna skam och skuld

En faktor som påverkade livskvaliteten var de negativa inställningar som omgivningen kunde visa. De negativa inställningarna berodde på att sjukdomarna som de här personerna levde med ofta förknippas med att vara självförvållande. Detta ledde till att personerna höll sin sjukdom hemlig och inte gärna talade om den. De drog sig undan sociala relationer som tidigare varit nära, detta pga. känslor av skam och skuld (Bertero et al., 2008; Jansen van Rensburg et al., 2013).

Vetskapen om att deras sjukdom påverkat de anhörigas liv och gett dem ökat lidande bidrog till känslor av skam och skuld. För att underlätta för de kvarlevande skrevs testamenten och begravningsplanerades (Ozanne et al., 2013).

Copingstrategier

Upprätthålla hoppet

Trots att alla deltagare var obotligt sjuka, så hade många en stark vilja att leva vidare. De hoppades på att få en ny behandling, som botade eller förlängde livet. De flesta tyckte att det var viktigt för hoppet att få någon form av behandling, även om den inte var botande. Flera sökte information om möjliga behandlingar hos vänner, på bibliotek, på internet och också inom alternativ medicin. De ansåg att det var nödvändigt att se framåt och tro på en bot, för att upprätthålla hoppet (Bertero et al., 2008; Cheng et al., 2010; Coyle, 2006; Devik et al., 2013; Ozanne et al., 2013).

Ofta var behandlingarna jobbiga med många biverkningar, men deltagarna menade att om de klarat av alla komplikationer och behandlingen varit framgångsrik, så fanns det hopp om att bli botad (Bertero et al., 2008; Melin-Johansson et al., 2008).

Det var vanligt förekommande att hoppet bestod i att sätta upp delmål och inte se för långt framåt. Deltagarna ville överleva en viss tid för att uppleva något viktigt, som till exempel att få ett barnbarn. Det förekom också hoppfulla tankar om att doktorn kunde ha fel om hur lång tid de hade kvar att leva. Det var viktigt att tänka positivt, det kunde ju trots allt inträffa ett mirakel (Cheng et al., 2010; Groot et al., 2007; Melin-Johansson et al., 2008; Ozanne et al., 2013).

Tankar om livet

Upprätthållande av ett positivt liv var ett tydligt budskap som kunde te sig ur olika perspektiv. Många av informanterna hämtade positiviteten från sina minnen. De kände att livscykeln började slutas och summerade sina liv genom minnena. Minnena gjorde också att de kunde

känna en längtan även fast sjukdomen begränsade dem (Andersson et al., 2008; Johansson et al., 2006). Att behålla sin värdighet var viktigt och strategier för att göra detta skedde genom att försöka klara sig själv i möjligaste mån. Man avstod från att beklaga sig, blev mer reserverad och dolde sina känslor för sin omgivning (Andersson et al., 2008; Melin-Johansson et al., 2008).

Ovissheten om framtiden och hur länge man skulle leva påverkade planeringen av livet. En del ville förbereda för ”det som komma skall” medan en del ville fortsätta leva i nuet. Att inte planera framtiden för långt fram var ändå centralt pga. ovissheten, men det fanns olika strategier hur planeringen gjordes. Tankar som att varje dag är speciell och att det inte fanns några garantier gjorde att man tog en dag i taget (Andersson et al., 2008; Bertero et al., 2008; Johansson et al., 2006; Melin-Johansson et al., 2008; Ozanne et al., 2013; Wrubel et al., 2009).

Strävan efter självständighet

Självständighet och oberoende var viktigt för livskvaliteten. Att kunna leva som ”vanligt” innebar för många en känsla av inte vara beroende av andra för att klara av sitt liv.

Självkänsla och självrespekt ökade när man kände att man klarade sig själv istället för att behöva be andra om hjälp. Utförandet av sysselsättningar som jobb, trädgårdsarbete och andra intressen gav en känsla av oberoende som bidrog till ökad livskvalitet (Andersson et al., 2008; Jansen van Rensburg et al., 2013; Johansson et al., 2006).

Det framkom även att det var en besvikelse att vara beroende av andra och att det därför kändes jobbigt att be om hjälp, många gånger avstod man helt enkelt för att inte känna sig som en börda. Förlusten av självständigheten kändes svåra att hantera (Andersson et al., 2008; Carter et al., 2004; Devik et al., 2013; Jansen van Rensburg et al., 2013). När andra hjälpte till och tog över saker man borde göra själv upplevdes det som att man förlorade kontrollen över sitt liv (Bertero et al., 2008; Coyle, 2006; Ozanne et al., 2013; Prince-Paul, 2008). Med tiden utvecklades en mer acceptans till att be om hjälp (Carter et al., 2004). Förlorandet av sin självständighet kunde upplevas som kaos och besvikelse (Coyle, 2006; Ozanne et al., 2013).

Att kunna bo kvar hemma bidrog till känslan av självständighet även om det innebar ett behov av stöd och hjälp från vårdpersonal samt anhöriga (Andersson et al., 2008; Melin-Johansson et al., 2008).

Stöd av sjuksköterskan

Sjuksköterskor och vårdpersonal upplevdes som ett stöd genom sjukdomen (Bertero et al., 2008; Jansen van Rensburg et al., 2013; Johansson et al., 2006; Melin-Johansson et al., 2008). De uppfattades som positiva människor med insikt och kontroll över patienternas situation.

Det kändes som en trygghet att ha någon att vända sig till när det uppstod frågor och funderingar. Tryggheten ökade då det fanns kontinuitet genom att ha kontakt med samma sjuksköterskor vid både fysiska besök samt telefonkontakt. Detta ledde till att de kände igen både sjuksköterskans ansikte och deras röster (Johansson et al., 2006). Sjukdomsperioden påverkades positivt genom att sjuksköterskor fanns tillgängliga för stöd och samtal. De var inte bara ett stöd för patienten utan fanns även där för anhöriga (Bertero et al., 2008; Melin-Johansson et al., 2008).

Diskussion

Metoddiskussion

Utgångspunkt för uppsatsen var att göra en litteraturöversikt över valt ämne, vilket vi ansåg vara ett bra val av metod. Genom att använda oss av material som redan är framforskat gav det oss möjlighet att på begränsad tid hitta svar på den frågeställning som var vårt syfte. Vi har använt oss av ”Dags för uppsats” (Friberg, 2006) struktur för utformning av examensarbeten inom vårdvetenskap vilket gav oss riktlinjer och tips på hur vi skulle gå till väga.

Vid sökandet av artiklar använde vi oss av tre databaser: Cinahl, PubMed samt Scopus. Genom de inledande sökningar som gjordes med ett helikopterperspektiv fick vi en uppfattning av vad som fanns inom ämnet. Vi provade oss fram med olika kombinationer av sökord och de första sökningarna gav artiklar med inriktning mot sjuksköterskans upplevelse och kvaliteten på vården. Därför fick vi byta sökord som gav artiklar med relevant innehåll. Detta ledde fram till de sökord som vi använde oss av för att hitta våra artiklar som ligger till grund för litteraturöversikten. Då vårt syfte var att ta reda på vad som påverkar människors upplevelse av välbefinnande var målet att använda oss av kvalitativa artiklar som beskrev detta. Vid de första sökningarna hade vi inte använt oss av sökordet *qualitative* vilket ledde till att vi även fick fram kvantitativa artiklar. Detta gav oss en del merarbete då en artikel vid första anblicken verkade motsvara syftet men sedan fick sällas bort då den inte var kvalitativ. Vi valde att endast använda oss av kvalitativa artiklar på grund av att vi ville höra patientens egen berättelse av upplevd livskvalitet.

Vi valde att göra en del begränsningar i sökandet och för oss var det självklart att exkludera barn, men att inte begränsa oss åldersmässigt för övrigt. Detta ledde till att människorna i vår undersökning är i åldrarna 30-100 år vilket gav en bra bredd. Vi valde även att inte begränsa oss geografiskt då vi ville ha en generell analys av livskvalitet inför döendet. En begränsning gjordes även på publiceringsdatum för artiklarna och vi valde att söka artiklar som var utgivna 2004-2014. Vi tror nu i efterhand att vi gick miste om en hel del värdefulla artiklar som publicerats tidigare och vi kunde ha ökat vår tidsbegränsning med ytterligare fem år för att få mer material att välja mellan. En del artiklar som kunde vara intressanta och relevanta valdes bort då de inte fanns att tillgå i fulltext. En beställning av dessa artiklar skulle ta både tid och kosta pengar vilket hade varit försvarbart om vi visste att artiklarna motsvarade vårt syfte. Vi diskuterade detta och kom fram till att de 13 artiklar som den slutgiltiga sökningen ledde fram till var tillräckliga för att besvara vår frågeställning.

Resultatet i den här studien baseras på 13 artiklar, som var publicerade 2004-2013. Alla artiklar baserade sig på intervjuer eller fokusgrupper med deltagare som var i ett palliativt stadium. De flesta deltagarna hade diagnosen cancer, men det fanns också de som hade diagnoserna ALS och AIDS.

Studierna är utförda i Sverige, Norge, Nederländerna, USA, Kina, Sydafrika och Nya Zeeland. Studien från Sydafrika skiljer sig från de övriga eftersom den är utförd i ett resurssvagt område där fattigdomen övervägde. Eftersom fattigdomen var svår och deltagarnas stora problem var att få tag i mat för dagen, så hade inte livskvalitet samma betydelse för dem. Vi valde dock att ta med den på grund av att vi inte gjort någon geografisk

begränsning och eftersom vi tyckte att det var intressant att få veta hur palliativa patienter med dessa problem upplever livskvalitet.

Vi valde också att ta med en artikel baserad på en case-study. Intervjun genomfördes med en kvinna och hennes make, men vi har bortsett från makens svar då vårt syfte var att undersöka patientens upplevelse. Patienten hade avbrutit sin livsförlängande behandling av den orsaken att hon prioriterade att ha en bättre livskvalitet i slutet av sitt liv. Vi tyckte att det var intressant med de aspekter som framkom trots att studien baserades på endast en patient.

Artiklarna kvalitetsgranskades utifrån kriterierna i ”Dags för uppsats” (Friberg, 2006). Kriterierna var att det fanns ett tydligt problem beskrivet, att syftet var klart formulerat, att urval och metod var beskriven på ett tydligt sätt och en bra beskrivning på hur data analyserats. Alla artiklar utom en hade angivit att det fanns godkännande från en etisk kommitté. Den artikeln som inte hade ett godkännande valdes trots det, eftersom det fanns ett skriftligt godkännande från patienten och den var relevant för vårt syfte. Alla resultat var tydligt redovisade under olika teman. I flera av artiklarna har författarna haft åsikten att det varit relativt få deltagare och att resultaten därför inte är applicerbart på andra grupper. Vi valde trots allt att ta med dessa artiklar, på grund av att studierna var kvalitativa och hade pågått till mättnad uppnåtts.

När artiklarna var kvalitetsgranskade jämförde vi resultaten för att få fram likheter och skillnader. Efterhand framkom återkommande teman. Längre fram i processen fann vi flera subteman. Vi tycker att vårt resultat är trovärdigt eftersom resultatet baseras på 147 patienter och likheterna varit övervägande trots geografiska skillnader och patienternas olika diagnoser.

Alla artiklar är skrivna på engelska som inte är vårt modersmål, vilket kan ha påverkat vår tolkning. Vi är medvetna om riskerna med att vår egen tolkning av temana kan skilja sig åt från vad författarna till studierna menat, men vår avsikt har varit att inte förvränga några fakta.

Resultatdiskussion

Resultatet från vår studie visade att det finns många viktiga delar som påverkar den psykiska livskvaliteten. Att familjen har stor betydelse är välkänt och beskrivs tydligt i våra artiklar. Vi väljer här att redogöra för andra delar som inte är lika omskrivna och som vi anser är intressanta och relevanta för vår kommande yrkesroll som sjuksköterskor.

Religion och andlighet

Andliga och religiösa frågor är viktiga för betydelsen av livskvalitet i livets slutskede och det visade sig också att dessa frågor hade en stor betydelse för många av deltagarna. Många kunde finna en fortsatt mening med livet genom att få styrka från Gud. Några ansåg till och med att gudstron blivit starkare efter diagnosen och menade att Gud hade en mening med att de blivit sjuka. Som vårdpersonal är det viktigt att respektera patientens inställning och vara lyhörd för andliga behov. Vachon (2008) anser till och med att sjuksköterskor bör uppmuntras till att inleda diskussioner om andlighet med patienterna, eftersom det visar patienten att de inte tvekar att ta upp ämnet. Många sjuksköterskor drar sig kanske för att ta upp dessa frågor på grund av osäkerhet, men det är oftast en ogrundad rädsla eftersom det enda patienter önskar är att sjuksköterskan ger sig tid att sitta ner och lyssna (Strang & Strang, 2002).

Att andligt och existentiellt välbefinnande har stor inverkan på livskvaliteten bekräftas också av Boston & Mount (2006), där författarna betonar vikten av en förståelse för existentiella och andliga frågor, eftersom de är en viktig faktor i helhetssynen av patienten.

Resultatet i vårt arbete visade också på motsatsen där patienter som tidigare varit djupt troende förlorat sin tro på grund av att de blivit sjuka. De tyckte att de blivit svikna av sin gud och kunde inte förstå varför det skulle drabba just dem. Strang & Strang (2002) bekräftar vårt resultat och beskriver att deltagarna tyckte att Gud hade svikit dem och ifrågasatte hans existens. De undrade också hur Gud kunde tillåta ondska och de grubblade över om inte bönerna hade någon effekt.

För att förbättra välbefinnandet för de patienter som så önskar har sjuksköterskan möjlighet att hjälpa till med att kontakta sjukhuskyrkan, som också kan förmedla kontakt med företrädare för andra trosinriktningar än den kristna. Det är dock viktigt att tänka på att trots att många artiklar pekade på att patienter har ett behov av andlighet och religion i livets slutskede, är det inte detsamma som att alla patienter önskar prata om dessa frågor.

Att upprätthålla en normal vardag

En viktig faktor i resultatet visade sig vara uppskattningen av vardagen. Vi har haft en föreställning om att när vetskapen om att döden inte är alltför avlägsen så vill man göra roliga saker återstoden av livet. Man kanske har gjort en lista på saker man vill göra, till exempel att resa, hoppa fallskärm eller simma med delfiner. Lite förvånande för oss var att det inte i någon av våra artiklar nämndes något om detta. Istället framkom att man ville fortsätta sitt liv som det var innan man blev sjuk och döende, vilket styrks av Sand & Strang (2013). Att vara självständig och klara av enkla hushållssysslor utan att be om hjälp betydde mycket. I en kvantitativ studie som genomfördes 2004-2007 visar resultatet tydligt på att några av de viktigaste faktorerna för en patient som vårdas palliativt är just att klara vardagen och kunna fortsätta med sina dagliga rutiner (Chochinov et al., 2009). För vissa patienter var det viktigt att kunna fortsätta arbeta trots sjukdom. Det hade dock olika betydelser beroende på var studien utfördes. I ett fattigt Sydafrika var det viktigt för att kunna försörja sig själv och sin familj utan att behöva be om stöd av släktingar medan det i ett rikare samhälle hade betydelse för känslan av att vara behövd. Detta visar på att trots att vi har olika anledningar till att vilja arbeta kan arbetet leda till ökad livskvalitet.

Det framkom även att man omvärderade vad som var värdefullt i livet. Familj, vänner, djur och natur var saker som uppskattades mer än tidigare. Ett antal artiklar (Andersson et al, 2008; Groot et al, 2007; Ozanne et al, 2013) beskrev hur man njöt av solens strålar och ljudet av sjungande fåglar. Detta är något som vi sjuksköterskor kan ha i åtanke då vi vårdar patienter som inte kan förmedla sig i ett sent palliativt skede. Med lite eftertanke och enkla medel kan man öka välbefinnandet hos dessa patienter.

Att känna skam och skuld

Det framkom i vårt resultat att känslor av skam och skuld påverkade livskvaliteten. Diagnoser som HIV/AIDS och lugncancer är exempel på sådana sjukdomar som kan framkalla skamkänslor. När det gäller lugncancer som starkt förknippas med rökning, kan de antiröckkampanjer som förekommer späda på känslan av skam hos dem som drabbats. Syftet med kampanjerna är goda då de vill hindra ungdomar från att börja röka, men man bör ha i

åtanke det lidande som man skapa för dem som redan är drabbade av lungcancer (Chapple, Ziebland & McPherson, 2004). Även människor som drabbats av HIV/AIDS upplever skamkänslor som gör att de drar sig undan sociala relationer. De upplever att de blir behandlade annorlunda och att folk ser på dem på ett sätt som uppfattas som nedvärderande. Zukoski & Thorburn (2009) redovisar fakta där det framkommer att patienter känt att vårdpersonal inte varit bekväma med att vårda dem. Detta anser vi visar på att sjuksköterskor har ett stort ansvar gentemot dessa patienter. Om vi med kunskaper i sjukdomar och omvårdnad inte kan behandla alla patienter lika oavsett diagnos, hur ska vi då kunna hjälpa dessa till en högre känsla av livskvalitet?

Ett flertal studier bekräftar det resultat vi fått fram med avseende på att man höll sin sjukdom hemlig, eller undvek att prata om den (Chapple, Ziebland, & McPherson, 2004; Halding, Heggdal, & Wahl, 2011; Zukoski & Thorburn, 2009). Vår tolkning av resultatet är att undvikande av sociala relationer på grund av skam kan leda till att den drabbade isolerar sig och känner ett utanförskap. Sherman bekräftar i sin studie att detta påverkar livskvaliteten negativt och kan leda till ett självförakt (Sherman, 2001).

Resultatet visar också att många med vetskap om att de snart skulle dö minskade sina skuld-känslor gentemot familjen genom att förbereda sin död. Skuld-känslorna berodde till stor del på att man tyckte sig skapa ett lidande och en börda för sin familj kopplat till sin sjukdom. Genom att planera sin begravning och skriva testamente ansåg man sig minska bördan för sin familj. Detta stöds av författarna Gysels & Higginson (2011) där deras resultat visar att man fann stor glädje i sin familj trots att man ansåg sig vara en börda för dem.

Upprätthålla hoppet

Vårt resultat visar att trots att deltagarna fått en diagnos på en obotlig sjukdom, finns hoppet kvar. Hoppet ändrar sig allt eftersom sjukdomen framskrider. Tidigt i sjukdomsförloppet består det av att bli botad. Om det är en realistisk förhoppning, är sjuksköterskans uppgift att stötta patienten genom jobbiga behandlingar (Cramer, 2010). Att få någon typ av behandling var starkt kopplat till att upprätthålla hoppet (Willis, Lewis, Ng, & Wilson, 2014). Behandlingen stod för en tro på ökad överlevnad vilket ledde till optimism och förbättrad livskvalitet. Om behandlingen kunde förlänga livet fanns också hopp om att en ny botande behandling skulle komma fram, och patienterna fortsatte in i det längsta att hoppas på ett mirakel eftersom de ville skydda sig från besvikelser (Olsson, Ostlund, Strang, Grassman, & Friedrichsen, 2011). För att hålla hoppet vid liv och ge mening åt livet under livets slutskede var det nödvändigt att fokusera på livets positiva sidor. Schaufel, Nordrehaug & Malterud (2011), har visat på samma resultat i sin studie på dödligt sjuka hjärtpatienter, där dessa använde hoppet som copingstrategi för att livet skulle kunna fortgå trots ett allvarligt hot mot deras fortlevnad.

Vi har funnit att hoppet är en oerhört viktig faktor för att patienter i livets slutskede skall kunna uppleva en så bra livskvalitet som möjligt och vi, som sjuksköterskor, har en viktig uppgift i att stötta patienten. Det kan dock vara svårt att avgöra om patientens hopp består av förnekelse av sin prognos eller om det är ett sätt att överleva. Eftersom det framgår att hoppet är så pass viktigt, är det ett moraliskt dilemma hur mycket sjuksköterskan skall uppmuntra patienterna när de hoppas på att ett mirakel skall ske.

Slutsats

Vi har kommit fram till att det är många faktorer som spelar in för att öka det psykiska välbefinnandet hos patienter i livets slutskede. En insikt vi fick var att de vardagliga tingen hade störst betydelse för livskvaliteten. Eftersom vi kommer att träffa på dessa patienter som vårdas palliativt inom stora delar av sjukvården anser vi att forskning kring livskvalitet är viktigt. För att kunna hjälpa dessa patienter att uppleva en bra sista tid i livet behöver vi öka på vår medvetenhet om vilka faktorer som påverkar. Sjuksköterskan kan göra stor skillnad genom att se patienten och möta dess behov. Ett sätt att möta behoven är att man är lyhörd och tar sig tid att sitta ner och lyssna. Patienten väntar sig inte att vi som sjuksköterskor ska komma med någon lösning, utan det räcker med att våga vara närvarande.

REFERENSER

* Artiklar som ingår i resultatet

- *Andersson, M., Hallberg, I. R., & Edberg, A. K. (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. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2007.04.003
- *Andreassen Devik, S. A., Enmarker, I., Wiik, G. B., & Hellzen, O. (2013). Meanings of being old, living on one's own and suffering from incurable cancer in rural Norway. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 781-787. doi: 10.1016/j.ejon.2013.03.009
- Beck-Friis, B. (2009). Teamet- en omistlig del av palliativ vård. In J. Berlin, E. Carlström & H. Sandberg (Eds.), *Team i vård, behandling och omsorg* (pp. 25-48). Lund: Studentlitteratur.
- *Bertero, C., Vanhanen, M., & Appelin, G. (2008). Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. *Informa Health Care Journal*, 47(5), 862-869. doi: 10.1080/02841860701654333
- Boston, P. H., & Mount, B. M. (2006). The Caregiver's Perspective on Existential and Spiritual Distress in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(1), 13-26. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.01.009>
- *Carter, H., MacLeod, R., Brander, P., & McPherson, K. (2004). Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45(6), 611-620.
- Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ*, 328(7454), 1470. doi: 10.1136/bmj.38111.639734.7C
- *Cheng, J. O., Lo, R. S., Chan, F. M., Kwan, B. H., & Woo, J. (2010). An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 19(7), 693-700. doi: 10.1002/pon.1613
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., Murray, A. (2009). The landscape of distress in the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(5), 641-649. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.04.021
- *Coyle, N. (2006). The hard work of living in the face of death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(3), 266-274. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.04.003
- Cramer, C. F. (2010). To live until you die. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(1), 53-56. doi: 10.1188/10.cjon.53-56
- Friberg, F. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. In F. Friberg (Eds.), *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (pp. 105-114). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. In F. Friberg (Eds.), *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (pp. 115-124). Lund: Studentlitteratur.
- *Groot, M. M., Derksen, E. W., Crul, B. J., Grol, R. P., & Vernooij-Dassen, M. J. (2007). Living on borrowed time: experiences in palliative care. *Patient Education and Counseling*, 65(3), 381-386. doi: 10.1016/j.pec.2006.09.009
- Gysels, M. H., & Higginson, I. J. (2011). The lived experience of breathlessness and its implications for care: a qualitative comparison in cancer, COPD, heart failure and MND. *BMC Palliative Care*, 10, 15. doi: 10.1186/1472-684x-10-15

- Halding, A. G., Heggdal, K., & Wahl, A. (2011). Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(1), 100-107. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00796.x
- *Jacoba, J M., Jansen van Rensburg, J. J. E., & van Belkum, C. (2013). Quality of life from the perspective of the palliative care patient in a resource-poor community in South Africa. *The American journal of hospice & palliative care*, 11(1), 21-28. doi: 10.1017/s1478951512000430
- Jakobsson, E., Andersson, M. & Öhlen, J. (2009). Livets slutskede- välbefinnande och död. In F. Friberg & J. Öhlen (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (pp. 327-356). Lund: Studentlitteratur
- Jakobsson, E., & Lutzen, K. (2009). Omvårdnad som profession och akademiskt ämne. In A. Ehrenberg, L. Wallin, A.-K. Edberg & M. Castoriano (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling* (pp. 23-46). Lund: Studentlitteratur.
- Jocham, H. R., Dassen, T., Widdershoven, G., & Halfens, R. (2006). Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 15(9), 1188-1195. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01274.x
- *Johansson, C. M., Axelsson, B., & Danielson, E. (2006). Living with incurable cancer at the end of life--patients' perceptions on quality of life. *Cancer Nursing*, 29(5), 391-399.
- Juul Busch, C. (2001). Hopplöshet och hopp. In S. Kaasa (Ed.), *Palliativ behandling och vård* (pp. 43-51). Lund: Studentlitteratur.
- Lewis, K. (2013). How nurses can help ease patient transitions to end of life care. *Nursing of Older People*, 25(8), 22-26. doi: 10.7748/nop2013.10.25.8.22.e479
- Lundh Hagelin, C., Tishelman, C., Rasmussen, H., & Lindqvist, O. (2013). Den komplexa vården under livets sista dagar - det räcker inte med fyra hörnstenar. In B. Andershed, B.-M. Ternestedt & C. Håkanson (Eds.), *Palliativ vård : begrepp & perspektiv i teori och praktik* (pp. 395-404). Lund: Studentlitteratur.
- Meghani, S. H. (2004). A concept analysis of palliative care in the United States. *Journal of Advanced Nursing*, 46(2), 152-161. doi: 10.1111/j.1365-2648.2003.02975.x
- Melin-Johansson, C., Axelsson, B., Gaston-Johansson, F., & Danielson, E. (2010). Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team. *European Journal of Cancer Care (Engl)*, 19(2), 243-250. doi: 10.1111/j.1365-2354.2008.01017.x
- *Melin-Johansson, C., Odling, 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. doi: 10.1017/s1478951508000370
- Olsson, L., Ostlund, G., Strang, P., Grassman, E. J., & Friedrichsen, M. (2011). The glimmering embers: experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 9(1), 43-54. doi: 10.1017/s1478951510000532
- *Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22(15-16), 2141-2149. doi: 10.1111/jocn.12071
- Petersson, L.-M., Strang, P., & Sjöden, P.-O. (2005). Livskvalitet och livskvalitetsmätning. In B. Beck-Friis & P. Strang (Eds.), *Palliativ medicin* (pp. 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. doi: 10.1188/08.onf.365-371
- Sand, L., & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet : om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Schaufel, M. A., Nordrehaug, J. E., & Malterud, K. (2011). Hope in action-facing cardiac death: A qualitative study of patients with life-threatening disease. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 6(1). doi: 10.3402/qhw.v6i1.5917

- 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.
- Strang, P. (2005). Lidande i palliativ vård. In B. Beck-Friis & P. Strang (Eds.), *Palliativ medicin* (pp. 90-95). Stockholm: Liber.
- Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt - enligt WHO. In P. Strang & B. Beck-Friis (Eds.), *Palliativ medicin och vård* (pp. 30-34). Stockholm: Liber.
- Strang, P., & Strang, S. (2005). Existentiella och andliga dimensioner inom vården. In B. Beck-Friis & P. Strang (Eds.), *Palliativ medicin* (pp. 96-101). Stockholm: Liber.
- Strang, S., & Strang, P. (2002). Questions posed to hospital chaplains by palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), 857-864. doi: 10.1089/10966210260499041
- Strang, S., Strang, P., & Ternstedt, B. M. (2002). Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*, 11(1), 48-57.
- Ternstedt, B.-M. (2013). Döden i samhället. In B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson (Eds.), *Palliativ vård : begrepp & perspektiv i teori och praktik* (pp. 35-46). Lund: Studentlitteratur.
- Ternstedt, B.-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2012). *De 6 s:n : en modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Vachon, M. L. S. (2008). Meaning, Spirituality, and Wellness in Cancer Survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(3), 218-225. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2008.05.010>
- Wiklund, L. (2009). Lidande - en del av människans liv. In F. Friberg, J. Öhlén, A.-K. Edberg & M. Castoriano (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (pp. 295-325). Lund: Studentlitteratur.
- Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. In A.-K. Edberg & H. Wijk (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa* (pp. 27-43). Lund: Studentlitteratur.
- Willis, K., Lewis, S., Ng, F., & Wilson, L. (2014). The Experience of Living With Metastatic Breast Cancer-A Review of the Literature. *Health Care Women International*, 1-29. doi: 10.1080/07399332.2014.896364
- World Health Organization. (2002). National cancer control programs: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva: World Health Organization
- *Wrubel, J., Acree, M., Goodman, S., & Folkman, S. (2009). End of living: maintaining a lifeworld during terminal illness. *Psychology and Health*, 24(10), 1229-1243. doi: 10.1080/08870440802320463
- Yalom, I. D., & Björkander-Mannheimer, E. (2003). *Terapins gåva*. Stockholm: Natur och kultur.
- Zukoski, A. P., & Thorburn, S. (2009). Experiences of stigma and discrimination among adults living with HIV in a low HIV-prevalence context: a qualitative analysis. *AIDS Patient Care STDS*, 23(4), 267-276. doi: 10.1089/apc.2008.0168
- Öhlén, J. (2013). Perspektiv på lidande. In B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson (Eds.), *Palliativ vård : begrepp & perspektiv i teori och praktik* (pp. 137-150). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1

Artikelsökning

Databas Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar * Siffran hänvisar till artikel i artikelöversikt
Cinahl 2014-09-08	palliative AND quality of life AND patient´s perspective	peer reviewed 2004-2014 engelska ålder >19	7	3	3	8
Cinahl 2014-09-08	palliative AND quality of life AND patient AND nurse	peer reviewed 2004-2014 engelska ålder >19	48	1	1	
Cinahl 2014-09-08	palliative AND quality of life AND patient AND qualitative	peer reviewed 2004-2014 engelska ålder >19	60	7	3	1, 4, 9
Cinahl 2014-09-08	palliative AND quality of life AND qualitative AND meaning	peer reviewed 2004-2014 engelska ålder >19	12	1	1	10
Cinahl 2014-09-09	palliative AND well-being AND patient	peer reviewed 2004-2014 engelska ålder >19	72	5	1	
Scopus 2014-09-08	palliative AND quality of life AND qualitative AND patients perspective	2004-2014 engelska	75	6	2	
Scopus 2014-09-08	end of life AND well-being	2004-2014 engelska	39	4	2	12

	AND qualitative AND patients perspective					
--	--	--	--	--	--	--

Artikelsökning

Databas Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar * Siffran hänvisar till artikel i artikelöversikt
2014-09-04 PubMed	palliative AND quality of life	> 18 år, senaste 10 år, abstract, humans	4363	0	0	
2014-09-04	palliative AND quality of life AND patient	> 18 år, senaste 10 år, abstract, humans	3878	0	0	
2014-09-04	palliative AND quality of life AND patient AND coping	> 18 år, senaste 10 år, abstract, humans	237	11	7	2, 3, 6, 7
2014-09-08	incurable AND quality of life AND patient AND qualitative	> 18 år, senaste 10 år, abstract, humans	20	5	3	13
2014-09-09	meaning of life AND palliative AND patient	> 18 år, senast 10 år, abstract, humans	167	0	0	
2014-09-09	meaning of life AND palliative AND patient AND qualitative	> 18 år, senaste 10 år, abstract, humans	50	7	4	5, 11

Bilaga 2 Artikelöversikt

Nr:1	
Författare	Andersson, M., Hallberg, I. & 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
Syfte	Syftet var att undersöka vad som ger livskvalitet i slutet av livet för människor över 75 år i kommunal vård.
Metod	Kvalitativa intervjuer med 17 personer i åldrarna 78-100. Totalt 28 patienter intervjuades men för att säkerställa att alla patienter var i den sena fasen av palliativ vård exkluderades de som levde 12 månader efter intervjun.
Resultat	Sex teman framkom som viktiga aspekter i slutfasen av livet: att upprätthålla värdighet, njuta av små saker, känsla av att " vara hemma ”, att vara i händerna på andra, att försöka anpassa sig, fortfarande vara viktig för andra människor.
Kvalitet	Hög. Uppfyller flertalet av kriterierna i vald granskningsmall.

Nr:2	
Författare	Andreassen Devik, S., Enmarker, I., Wiik, G B., Hellzèn, O.
Titel	Meanings of being old, living on one's own and suffering from incurable cancer in rural Norway.
Tidsskrift	European Journal of Oncology Nursing
År	2013
Syfte	Utforska och förstå erfarenheter från äldre människor i Norge, som lever ensamma på en lantlig plats och får poliklinisk palliativ vård, för obotbar cancer.
Metod	Kvalitativ narrativ studie med fem döende personer över 70 år.
Resultat	Fyra huvudteman framkom: Att vara medveten om att vara tvungen att klara sig själv och en vilja att göra det, att leva upp till förväntningar om att vara en god patient, att hålla hoppet vid liv med en stark vilja att överleva, samt att det fanns en risk att förlora självidentitet och värde.
Kvalitet	Hög. Uppfyller flertalet av kriterierna i vald granskningsmall.

Nr:3	
Författare	Berterö, C., Vanhanen, M., Appelin, G.
Titel	Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients perspectives of how it effects their life situation and quality of life.
Tidsskrift	Informa Health Care Journal
År	2008
Syfte	Beskriva hur det påverkar patientens liv och livskvalitet, att få en inoperabel lungcancer med få möjligheter till bot.
Metod	Kvalitativa intervjuer med 23 döende patienter.
Resultat	Sex teman och en essens: Essens var att leva som vanligt, teman: Erfarenhet av osäkerhet, erfarenhet av hopp, nätverk som stöd, tankar om döden, känslor av skam och skuld och reaktioner från anhöriga.
Kvalitet	Hög. Uppfyller flertalet av kriterierna i vald granskningsmall.

Nr: 4	
Författare	Carter, H., MacLeod, R., Brander, P. & McPherson, K.
Titel	Living with a terminal illness: patients' priorities
Tidskrift	Journal of Advanced Nursing
År	2004
Syfte	Undersöka vad personer med dödlig sjukdom ansåg vara prioriterat i deras liv.
Metod	Intervjuer med 10 personer i åldrarna 50-77 år.
Resultat	Fem huvudteman identifierades: personliga faktorer, yttre faktorer, framtidsfrågor, uppfattningar av normalitet, ansvar.
Kvalitet	Hög. Uppfyller flertalet av kriterierna i vald granskningsmall.

Nr:5	
Författare	Cheng, J O Y., Lo, R S K., Chan, F M Y., Kwan, B H F., Woo, J.
Titel	An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients
Tidsskrift	Psycho-Oncology
År	2009
Syfte	Att undersöka hur obotligt sjuka patienter upplever föregripande sorg i familjesammanhang.
Metod	Intervju med sju obotligt sjuka cancerpatienter.
Resultat	Två huvudteman framkom, subjektiva erfarenheter av föregripande sorg, inkluderande konfrontationer med död och förluster, samt motstånd mot döden och att konfrontera den. Det andra temat var erfarenhet av föregripande sorg i familjen.
Kvalitet	Hög. Uppfyller flertalet av kriterierna i vald granskningsmall.

Nr:6	
Författare	Coyle N.
Titel	The hard work of living in the face of death.
Tidsskrift	Journal of Pain and Symptom Management
År	2006
Syfte	Att från patientens perspektiv undersöka hur det är att leva med avancerad cancer, nära döden.
Metod	Kvalitativa intervjuer med 7 döende patienter, som led av obotlig cancer. Patienterna var antingen inläggande, eller polikliniskt behandlade.
Resultat	Tre teman framkom: att förhålla sig till sjukdomen och ha fortsatt kontroll, söka efter och skapa ett system för säkerhet och stöd som kunde fås från familjen eller gud, samt att kämpa med att finna mening för en fortsatt existens.
Kvalitet	Hög. Uppfyller flertalet av kriterierna i vald granskningsmall.

Nr:7	
Författare	Groot, MM., Derksen EW., Crul BJ, Grol RP., Vernooij-Dassen M.
Titel	Living on borrowed time: experiences in palliative care.
Tidskrift	Patient Education and Counseling
År	2007
Syfte	Undersöka livskvalitet hos en patient som med spridd cancer, överlevt längre än förväntat.
Metod	Case-study med en döende patient.
Resultat	Tre huvudteman framkom: Förändringar i tolkning av tecken och symtom, olika sätt att se framåt och ändrade val och prioriteringar.
Kvalitet	Medel. Uppfyller flertalet av kriterierna i vald granskningsmall men bygger på en persons upplevelser vilket drar ner kvalitetsnivån.

Nr:8	
Författare	Jacoba J.M, Jansen van Rensburg M, Johanna E, Maree D, Corrien van Belkum
Titel	Quality of life from the perspective of the palliative care patient in a resource-poor community in South Africa
Tidskrift	The American journal of hospice & palliative care
År	2012
Syfte	Undersöka livskvaliteten för patienter som vårdas palliativt i ett resursfattigt samhälle
Metod	Djupintervjuer med 10 patienter i åldrarna 30-79. Av de intervjuade var dock bara en i sen palliativ fas och de övriga i tidig fas. Alla behandlades dock på en palliativ klinik.
Resultat	3 viktiga teman hittades. Faktorer som hade positiv inverkan på livskvalitet, faktorer som hade negativ inverkan samt upplevelse av livskvalitet.
Kvalitet	Hög. Uppfyller flertalet av kriterierna i vald granskningsmall.

Nr:9	
Författare	Melin-Johansson, C., Axelsson, B. & Danielson, E.
Titel	Living With Incurable Cancer at the End of Life-Patients' Perceptions on Quality of Life
Tidskrift	Cancer Nursing
År	2006
Syfte	Syftet var att beskriva patientens upplevelse av livskvalitet när de drabbats av obotlig cancer vid livets slut.
Metod	5 personer i åldrarna 54-76 intervjuades ett flertal ggr. Intervjuerna skedde i 3 fokusgruppmöten under en 6-veckorsperiod.
Resultat	Fem teman: värdesätta det vardagliga, lindra lidandet, upprätthålla ett positivt liv, viktiga relationer, hantera livet vid sjukdom. Även relevanta underteman identifierades: t ex uppskatta normala saker, känna sig funktionell, må fysiskt och psykiskt väl, känna sig behövd, känna att man har kontroll.
Kvalitet	Hög. Uppfyller flertalet av kriterierna i vald granskningsmall.

Nr: 10	
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	2007
Syfte	Att förtydliga innebörden av livskvalitet för döende patienter.
Metod	Åtta patienter i åldrarna 35-83 år intervjuades i sina hem. Alla patienterna hade hemsjukvård och vårdades hemma.
Resultat	Tre huvudteman: vara i intensivt lidande, andrum i lidandet och vikten av att vara hemma. Sex underteman hittades till detta: leva i en bekymrad kropp, leva i oavsiktlig isolering, få andrum i lidandet, känna hopp, möjlighet till förberedelse, vara oberoende, känna sig säker
Kvalitet	Hög. Uppfyller flertalet av kriterierna i vald granskningsmall.

Nr:11	
Författare	Ozanne, A O., Graneheim, U H., Strang, S.
Titel	Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients
Tidsskrift	Journal of Clinical Nursing
År	2013
Syfte	Att belysa vad som hjälper och vad som hindrar personer med ALS, att finna mening med livet.
Metod	Kvalitativ beskrivande studie, baserad på individuella intervjuer, med 14 patienter som lever med ALS.
Resultat	Två teman framkom; upplevelser av ångest över liv och död, och att finna mening, trots sjukdomen. Båda teman hade underteman.
Kvalitet	Hög. Uppfyller flertalet av kriterierna i vald granskningsmall.

Nr:12	
Författare	Prince-Paul, M.
Titel	Understanding the Meaning of Social Well-Being at the End of Life
Tidskrift	Oncology Nursing Forum
År	2008
Syfte	Att undersöka döende patienters dimension av livskvalitet
Metod	Intervju av 8 döende patienter i åldrarna 44-74 år som bodde hemma.
Resultat	Sex teman hittades: betydelse av relationer med familj, vänner, arbetskamrater, relation med Gud eller en högre makt, förlust och vinst av funktion, kärlek, tacksamhet och lärdomar av att leva.
Kvalitet	Hög. Uppfyller flertalet av kriterierna i vald granskningsmall.

Nr:13	
Författare	Wrubel, J., Acree, M., Goodman, S Folkman, S.
Titel	End of living: maintaining a lifeworld during terminal illness
Tidsskrift	Psychology & Health
År	2008
Syfte	Att utforska hur patienter med dödlig sjukdom, lever sina liv.
Metod	Kvalitativa intervjuer med 32 döende patienter som vårdades i hemmet.
Resultat	Två grupper framkom, fortsatt livsvärld och en livsvärld som blivit avbruten.
Kvalitet	Hög. Uppfyller flertalet av kriterierna i vald granskningsmall.

Bilaga 3

Kvalitetsgranskning enligt Fribergs principer

- Finns det ett tydligt problem formulerat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna?
- Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningspersonerna beskrivna?
- Hur har data analyserats?
- Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
- Vad visar resultatet?
- Hur har författarna tolkat studiens resultat?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion?
- Sker en återkoppling till teoretiska antaganden?

