



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Grundnivå

Attityder kring döden i samband med palliativ vård En litteraturöversikt

Attitudes towards death in the context of palliative care - A literature review

Författare: Sara Hoffman & Linus Lindqvist
Institution: Institutionen för hälsa och välfärd
Handledare: Mikael Källman
Examinator: Jan Florin
Ämne/huvudområde: Omvårdnad
Kurskod: VÅ2030
Högskolepoäng: 15 hp
Examinationsdatum: 23-12-08

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja

Nej

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Palliativ vård tas vid när kurativ behandling inte längre är ett alternativ. Majoriteten av människorna som dör varje år i Sverige bedöms vara i behov av palliativ vård. Detta behov förväntas öka i takt med en allt åldrande befolkning och en ökad förekomst av kroniska sjukdomar. Den palliativa vårdmodellen syftar till att lindra alla de behov som kan uppstå vid livshotande sjukdom i livets slutskede. För att tillgodose dessa behov utgår modellen ifrån de fyra hörnstenarna och de 6 S:n. Sjuksköterskan har en central roll i den palliativa vården men får ofta en bristfällig utbildning i ämnet.

Syfte

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva vuxna personers attityder kring döden i samband med palliativ vård.

Metod

Examensarbetet är en strukturerad litteraturöversikt där resultatet är baserat på 14 kvalitativa artiklar publicerade mellan 2013–2023.

Resultat

Resultatet visar att personerna som är i behov av palliativ vård önskade få denna vård i hemmet och leva ett så normalt liv som möjligt fram till sin död. Närvaron av och relationen med familj, vänner och vårdpersonal var viktig för upplevelsen av trygghet. Ett bevarat självbestämmande och bibehållet oberoende var av största vikt för välbefinnandet. Slutligen var det viktigt att vara fri från smärta och andra former av obehag samt att andliga och existentiella behov var tillgodosedda.

Slutsats

Sjuksköterskan bör sträva efter att söka kunskap om personens vardag och hur denna kan upprätthållas den sista tiden i livet. Därtill behöver sjuksköterskan arbeta för att skapa förutsättningar för en god död genom att vara lyhörd och visa sig tillgänglig för dialog.

Nyckelord: *Attityder till döden, litteraturöversikt, palliativ vård, patienter*

ABSTRACT

Background

Palliative care starts when curative treatment is no longer an option. The majority of people who die each year in Sweden are estimated to need palliative care. This need is expected to increase in line with an aging population and an increased incidence of chronic diseases. The palliative care model aims to relieve all the needs that may arise in the event of a life-threatening illness at the end of life. To meet these needs, the model is based on the four cornerstones and the 6 S's. The nurse has a central role in palliative care, but often receives insufficient training in the subject.

Aim

The aim of the literature review was to describe adults' attitudes towards death in connection with palliative care.

Method

This thesis is a structured literature review where the results are based on 14 qualitative articles published between 2013–2023.

Results

The results show that the people in need of palliative care wanted to receive this care at home and live as normal a life as possible until their death. The presence of and the relationship with family, friends and healthcare staff was important for the experience of security. Preserved self-determination and maintained independence were of paramount importance for well-being. Finally, it was important to be free from pain and other forms of discomfort and that spiritual and existential needs were met.

Conclusions

The nurse should strive to seek knowledge about the person's everyday life and how it can be maintained at the end of life. In addition, the nurse needs to work to create conditions for a good death by being responsive and by showing herself available for dialogue.

Keywords: *Attitudes to death, literature review, palliative care, patients*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
De fyra hörnstenarna.....	3
Anhörigas betydelse i palliativ vård	3
Sjuksköterskans roll i palliativ vård.....	4
Sjuksköterskans utbildning i palliativ vård.....	4
Teoretisk referensram	5
Problemformulering	5
Syfte	6
METOD	6
Design	6
Urval och datainsamling	6
Kvalitetsgranskning	9
Dataanalys	10
Etiska överväganden	10
RESULTAT	10
Behov av trygghet	11
Att få vara sig själv	11
Betydelsefulla relationer	12
En god död	13
Självbestämmande och självständighet.....	13
Att uppleva smärtfrihet	14
Hopp och andlig omsorg.....	14
DISKUSSION	15
Resultatdiskussion	15
Metoddiskussion	18
Slutsats	19
Klinisk betydelse	20
Vidare forskning	20
REFERENSER	21
BILAGOR	

INLEDNING

Intresset för palliativ vård uppkom under mötet med palliativa patienter under författarnas verksamhetsförlagda utbildning och funderingar kring vad som är viktigt för denna patientgrupp väcktes. Personer som vårdas palliativt återfinns i de flesta vårdssammanhang. Gemensamt för dem alla är att de befinner sig i en speciell tid i livet, nämligen den allra sista. Att ge omvårdnad till dessa personer och deras anhöriga är att möta och vara nära starka känslor såsom lidande och sorg. Ambitionen med denna litteraturöversikt är därför att bidra med kunskap som i sin tur kan hjälpa såväl sjuksköterskestudenter som legitimerade sjuksköterskor att känna sig tryggare i mötet med denna patientgrupp.

BAKGRUND

Bakgrunden inleds med att beskriva de centrala begreppen palliativ vård, de fyra hörnstenarna. Därefter beskrivs anhörigas betydelse i palliativ vård, sjuksköterskans roll i palliativ vård och sjuksköterskans utbildning i palliativ vård samt teoretisk referensram. Bakgrunden avslutas med en problemformulering.

Palliativ vård

Palliativ vård är en personcentrerad vårdmodell som utgår ifrån en helhetssyn på människan. Fokuset ligger på patienten som person och alla de behov som kan uppkomma i samband med obotlig sjukdom i livets slutskede (Centeno et al., 2018). Palliativ vård definieras som ett förhållningssätt mot patienter och anhöriga som syftar till att lindra lidande och förbättra livskvalitén. Detta görs genom att förebygga och i ett tidigt skede upptäcka, bedöma och hantera såväl fysiska som psykiska, existentiella och sociala behov som kan uppstå till följd av och i samband med en livshotande sjukdom (Världshälsoorganisationen (WHO), 2002, Kapitel 7). WHO:s definition av palliativ vård är accepterad globalt sett och i Sverige används den ofta tillsammans med begreppet *de fyra hörnstenarna* för att beskriva innehållet i palliativ vård (Socialstyrelsen, 2016).

Övergången till palliativ vård innebär att det huvudsakliga målet och inriktningen för vården skiftas från att vara kurativ eller rehabiliterande till att fokusera på lindring, välbefinnande och livskvalitet. Att genomföra samtal om vårdens inriktning och utformning, så kallade brytpunktssamtal, är centralt för palliativ vård. Samtalet syftar till

att förmedla vad som kan förväntas framöver och fånga upp personens och/eller de anhörigas önskan om hjälp, stöd och önskemål (Alvariza et al., 2019). Målet är att det ska leda till en acceptans av situationen och möjliggöra för de inblandade att planera och förbereda inför livets slutskede (Friedrichsen, 2020). Under sjukdomstiden kommer den drabbade att genomgå en rad brytpunkter då sjukdom och behandling ändrar karaktär. Brytpunktssamtal ska därför ses som en samtalsprocess över tid (Alvariza et al., 2019). Förändringen i tillståndet fångas oftast upp av vårdpersonal som träffar personen regelbundet men ibland även av personen själv eller anhöriga (Socialstyrelsen, 2018). Den första brytpunkten kan sägas vara då personen får kännedom om att ha drabbats av en obotlig sjukdom. Vid en del kroniska sjukdomar som saknar behandling som möjliggör att personen kan leva ett långt liv med sjukdomen, som exempelvis metastaserande cancer eller ALS, tar den så kallade tidiga palliativa fasen sin början (Alvariza et al., 2019). I denna tidiga fas ges fortfarande livsförlängande behandling och personen kan ha månader eller till och med år kvar att leva. En andra brytpunkt kan sägas inträffa när sjukdomen gör det svårt för personen att klara sig själv, då tar den sena palliativa fasen sin början och fokuset övergår då till att främja lindring och välbefinnande (Österlind et al., 2022). Ytterligare en brytpunkt är då tillståndet blir så pass allvarligt att personen bara har dagar eller några få timmar kvar att leva (Alvariza et al., 2019).

Begreppet palliativ vård omfattar idag alla patienter vars sjukdom inte längre svarar på kurativt syftande behandling (WHO, 2018). Initialt har dock denna vårdmodell utgått ifrån behovet hos patienter med cancerdiagnoser (Ternstedt och Andershed, 2020). I en rapport från Nationell cancerstrategi (2009) framkommer det att denna patientgrupp än idag utgör en majoritet inom palliativ vård. Detta trots att det är ett lika stort behov av symtomkontroll och symtomlindring vid andra kroniska sjukdomar (Den Herder-Van Der Eerden et al., 2017; Siouta et al., 2016). I Sverige bedöms ca 80% av de drygt 90 000 människor som dör varje år vara i behov av palliativ vård den sista tiden i livet (Socialstyrelsen, 2016). En åldrande befolkning och ökad förekomst av kroniska sjukdomar såsom hjärt-kärlsjukdomar och cancer förväntas öka det behovet (Etkind et al., 2017).

De fyra hörnstenarna

I Sverige vilar den palliativa vården på följande fyra hörnstenar: symtomkontroll, samarbete i mångprofessionellt team, kommunikation och relation, samt stöd till närstående (Lund Hagelin et al., 2020). Dessa formulerades i statens offentliga Kommitté *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6) och grundar sig på WHO:s definition av palliativ vård samt människovärdesprincipen. Symtomkontroll syftar till att förebygga och lindra lidande i vid bemärkelse då begreppet innefattar såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov. Samarbete i mångprofessionellt team innebär ett gränsöverskridande samarbete mellan olika professioner i syfte att tillgodose patientens alla behov. Kommunikation och relation syftar till en god kommunikation och goda relationer i teamet och i förhållande till patienten och anhöriga. Stöd till närstående beskrivs slutligen som ett heltäckande stöd både under sjukdomen samt efter dödsfallet. Närstående ska dessutom tillåtas att delta i vården (SOU 2001:6).

Anhörigas betydelse i palliativ vård

Människor i livets slutskede finner sig ofta i en situation där de inte längre klarar av allt de tidigare gjort. För att få livet att fungera behöver anhöriga ofta hjälpa till (Norberg & Ternstedt, 2020). Anhöriga får ofta en central roll i vårdandet, många kan dock uppleva att rollen blir allt för tung att axla (Boer et al., 2017). Den vanligaste omsorgsrelationen är vuxna barn som ger stöd och hjälp till sina föräldrar men många av de som står för vården är partner eller maka/make till den drabbade och själva äldre. Anhöriga vill ofta hjälpa sina närstående och upplever den omsorgen som meningsfull. Under vissa omständigheter kan dock omsorgen påverka de anhörigas mående och livskvalitet negativt. Det gäller bland annat när omsorgen blir för omfattande och slutar vara frivillig. Många upplever dessutom att omsorgen stjälar tid från både arbete och fritid samt att ekonomin påverkas negativt (Socialstyrelsen, 2020). Som stöd finns idag *Nationella Kompetenscentrum Anhöriga* (NKA). Det är en verksamhet som fått i uppdrag av regeringen att bedriva ett långsiktigt nationellt kompetenscentrum med avseende för anhörigstöd. Deras huvudsakliga arbetsuppgift är att ge expertstöd till regioner, kommuner och enskilda utförare gällande anhörigstödsfrågor och förse kunskapsstöd direkt till anhöriga (Hellström et al., 2017).

Sjuksköterskans roll i palliativ vård

Omvårdnad är sjuksköterskans specifika kompetensområde. Begreppet omfattar såväl ett vetenskapligt kunskapsområde och ett patientnära arbete (Björkman et al, 2019).

Sjuksköterskans omvårdnadsarbete har sin utgångspunkt i de sex kärnkompetenserna: personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap och kvalitetsutveckling, säker vård och informatik (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Sjuksköterskan har en central roll i palliativ vård men då den palliativa vården inte är knuten till en specifik vårdplats utan erbjuds där patienten väljer att vårdas kan sjuksköterskans roll variera beroende på var patienten befinner sig (SOU 2001:6).

Sjuksköterskans högsta prioritet i den palliativa vården är att ge en god symtomlindring och främja välbefinnande hos patienter och deras anhöriga (Jakobsson Ung, 2019).

Alvariza et al. (2019) skriver att utgångspunkten är att hjälpa patienten leva ett så bra liv som möjligt fram till livet slut. Detta förutsätter att sjuksköterskan strävar efter att skapa en dialog och bygga meningsfulla relationer med patienter och anhöriga. I en studie av Axelsson et al. (2019) framkom en del utmaningar kring detta då sjuksköterskorna uppgav att de upplevde svårigheter med att initiera samtal om döden. Dessutom framkom det att de sällan lärde känna patienternas anhöriga. Gällande symtomhantering uppgav sjuksköterskorna att det var en brist på regelbunden symtombedömning med validerade mätinstrument som hade kunnat flagga för eventuella förändringar eller felbedömningar. Alvariza et al. (2019) skriver att sjuksköterskor har ett ansvar att genomföra omvårdnadsåtgärder som gagnar patienten samt ett ansvar att avstå från åtgärder som inte bidrar till välbefinnandet i livets slutskede.

Sjuksköterskans utbildning i palliativ vård

I Sverige ingår palliativ vård som ämne i sjuksköterskans grundutbildning (Lundh Hagelin et al., 2021). Målet är att studenterna ska erhålla kunskaper om vad livshotande sjukdomar kan medföra samt vad som utmärker en god palliativ vård (Ternstedt & Andershed, 2020). För att driva utvecklingen av palliativ vård framåt rekommenderas det att ämnet ska utgöra en obligatorisk del av sjuksköterskans utbildning (Centeno et al, 2018).

Ternstedt och Andershed (2020) skriver dock är att ämnet är lågprioriterat och att innehållet i kurserna samt omfattningen av dem skiljer sig åt bland svenska lärosäten.

Ämnet kan på en del lärosäten vara en obligatorisk kurs, utgöra en del av en övergripande kurs eller erbjudas som en valbar kurs (Lundh Hagelin et al., 2021). Henech et al. (2017)

kunde visa att längden på den teoretiska delen av palliativ vård samt inslag av praktisk utbildning i ämnet hade betydelse för studenternas upplevda beredskap till att vårda döende patienter. Grubb et al. (2015) skriver att det finns en stark önskan bland sjuksköterskestudenter om ytterligare utbildning i palliativ vård. Ternestedt och Andershed (2020) skriver att denna bristande och ojämnlige utbildning i palliativ vård riskerar att äventyra vårdens kvalitet.

Teoretisk referensram

Som teoretisk referensram valdes de 6 S:n, en modell för personcentrerad palliativ vård som utgår ifrån individen som vårdaren har framför sig och dennes närstående. Syftet med de 6 S:n är att optimera individens livskvalitet den sista tiden i livet (Österlind & Henoch, 2020a). I modellen ingår begreppen: Självbild, Självbestämmande, Sociala relationer, Symtomlindring, Sammanhang och Strategier. Dessa kan beskrivas som olika dimensioner av människan som tillsammans utgör en helhet (Österlind & Henoch, 2020b). Österlind och Henoch (2020a) skriver att självbilden är modellens kärna då begreppet syftar på individens identitet. Individens beskrivning av sig själv, sin sjukdom och sin situation ska alltid vara utgångspunkten. Österlind och Henoch (2020a) beskriver symtomlindring som ett annat centralt begrepp och menar att begreppet här främst syftar på fysiskt lidande och kroppslig vård. Självbestämmande speglar i stället individens psykologiska behov och behovet att vara delaktig och ha kontroll över sitt eget liv. Begreppet sociala relationer speglar individens sociala behov medan sammanhang och strategier syftar på andliga och existentiella behov. Österlind och Henoch (2020a) skriver att existentiella frågor såsom reflektioner över döden och tankar kring meningen med livet är vanliga inom palliativ vård. I de ingår val av strategier som exempelvis upprättandet av testamente eller att ta avsked från personer. Även om samtliga S inte är relevanta för alla och patientens behov under vårdförloppet kan skifta kan de 6 S:n utgöra en bra grund för planering och utvärdering av personcentrerad vård (Österlind & Henoch, 2020a).

Problemformulering

Palliativ vård är en vårdmodell som tas vid när kurativ behandling inte längre är ett alternativ. Vårdfokusen övergår då till att möta och tillgodose alla de behov som uppstår hos patienter och deras anhöriga i samband med en livshotande sjukdom i livets slutskede. I Sverige bedöms majoriteten av människorna som dör varje år vara i behov av palliativ

vård. Detta behov förväntas öka i och med en åldrandebefolkning och en ökad förekomst av kroniska sjukdomar. Att möta människor som är i behov av palliativ vård kan vara svårt och utmanande och ställer höga krav på sjuksköterskor. Trots deras centrala roll i den palliativa vården är vårdformen ett lågprioriterat ämne i sjuksköterskans grundutbildning. Såväl sjuksköterskestudenter som legitimerade sjuksköterskor upplever en osäkerhet inför döende patienters behov och hur dessa ska tillgodoses. Det är därför nödvändigt att samla kunskap om vad som är viktigt för patienter som lever sin sista tid i livet.

Syfte

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva vuxna personers attityder till döden i samband med palliativ vård.

METOD

Metoddelen inleds med att presentera litteraturöversiktens design samt hur urvalet och datainsamlingen gått till. Därefter följer en beskrivning av kvalitetsgranskningen och dataanalysen. Metoddelen avslutas med att redogöra för vilka etiska överväganden som tagits.

Design

Examensarbetet skrevs i form av en strukturerad litteraturstudie med inslag av den metodologi som används vid systematiska översikter (Forsberg & Wengström, 2016).

Urval och datainsamling

Artikelsökningar gjordes i databaserna *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL) och *Publisher Medline* (PubMed). CINAHL är en databas med engelska som sökspråk och innehållet består av material inom omvårdnadsvetenskap. Likt CINAHL använder PubMed engelska som sökspråk, skillnaden mellan de två databaserna är att PubMed täcker ett större område. Den sistnämnda innehåller material från både omvårdnad, medicin och tandvård (Karlsson, 2017). Enligt Karlsson (2017) är dessa de viktigaste databaserna inom omvårdnadsområdet. Artikelsökningar i de två nämnda databaserna gjordes med sökorden: *Palliative care*, *Patients* och *Attitudes to death* (tabell 1.). Dessa framarbetades tillsammans med Högskolan Dalarnas bibliotekarie genom att

plocka ut nyckelord från artiklar som var intressanta för syftet samt genom att använda PEO-modellen. PEO (Population, Exposure, Outcome) är ett ramverk som kan användas för att strukturera sökningen och för att identifiera lämpliga sökord och urvalskriterier (Forsberg & Wengström, 2016). För att sökningarna skulle bli mer exakta och i högre grad söka på ord som beskrev innehållet i artiklarna användes sökfältet för ämnesord. I PubMed benämns detta som *MeSH* (Medical Subject Headings), och i CINAHL som *Cinahl Headings* (Karlsson, 2017). För att få till en optimal sökning konsulterades bibliotekarien vid ytterligare ett tillfälle. Tillsammans med bibliotekarien testades alla sökord som både ämnesord och fritextord för att hitta en kombination som gav flest antal träffar på artiklar som var relevanta för syftet. Sökorden har först sökts var för sig, därefter har olika kombinationer av sökorden testats tillsammans med sök-operatorn AND (tabell 2.) i syfte att koppla ihop termer med varandra och för att göra sökningen mer specifik (Karlsson, 2017).

Sökningarna avgränsades till att omfatta originalartiklar i fulltext publicerade de senaste tio åren, då nyare forskning inom området ansågs vara mer relevant för syftet. Därutöver skulle artiklarna vara publicerade på engelska, vilket är ett språk båda författarna behärskar. Deltagarna skulle vara ≥ 18 år och artiklarna skulle vara peer reviewed. Artiklar som varit peer reviewed har blivit utsatta för granskning av redaktören på den vetenskapliga tidskriften den är publicerad på samt av framstående forskare inom området forskningen berör (Segesten, 2022). I PubMed saknas möjligheten att avgränsa sökningar till artiklar som är peer reviewed. Därför gjordes ytterligare en sökning av de valda artiklarna från PubMed på CINAHL med avgränsningen att de skulle vara peer reviewed. Endast kvalitativa artiklar inkluderades i litteraturöversikten då förhoppningen var att få ta del av deltagarnas levda erfarenheter och få en rik beskrivning av fenomenet (Henricson & Billhult, 2017). Sökningarna i CINAHL och PubMed genererade 466 artiklar tillsammans. Artiklarna infogades i referenshanteringsprogrammet Zotero 6.0 för att identifiera och sälla bort dubletter. Därefter lästes samtliga titlar. De som bedömdes inte utgå ifrån patientens perspektiv exkluderades. Sedan lästes abstraktet på de artiklar vars titel var relevant för syftet. Alla artiklar som motsvarade syftet och inklusionskriterierna togs med för vidare granskning (figur 1.).

Tabell 1. Översiktlig beskrivning av sökstrategi.

Databas	Sökblock 1		Sökblock 2		Sökblock 3
PubMed	Patients (fritext)	AND	Palliative Care"[Mesh])	AND	"Attitude to Death"[Mesh]
CINAHL	Patients (Cinahl Headings)	AND	Palliative Care (Cinahl Headings)	AND	Attitudes to death (fritext)

Begränsningar: Engelska, 2013 – 2023, ≥ 18 år , peer reviewed, fulltext.

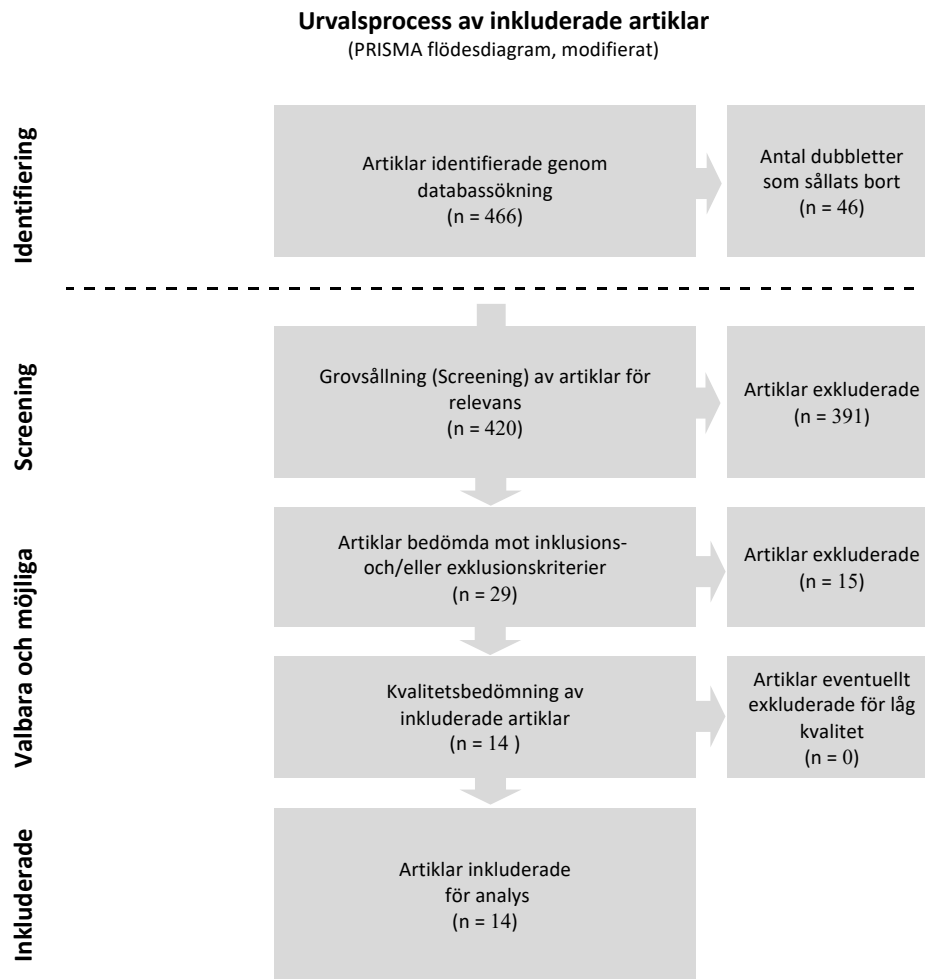
Sökdatum: 2023-09-01

Tabell 2. Översikt av antal träffar med sökstrategins sökblock.

Databas	Sökblock	Sökord	Antal träffar
PubMed	#1	Patients	1 498 757
	#2	("Palliative Care"[Mesh])	9 960
	#3	"Attitude to Death"[Mesh]	1 852
	#4	#1 AND #2 AND #3	282
CINAHL	#1	Patients (Cinahl Headings)	59 471
	#2	Attitudes to death	3 521
	#3	Palliative Care (Cinahl Headings)	2 606
	#4	#1 AND #2 AND #3	184

Begränsningar: Engelska, 2013 – 2023, ≥ 18 år , peer reviewed, fulltext

Sökdatum: 2023-09-01



Figur 1. Översikt över urvalsprocessen av inkluderade artiklar

Kvalitetsgranskning

Valda studier kvalitetsgranskades enligt Nilssons (2017) granskningsmall för kvalitativa studier. Med stöd av granskningsmallen betygsattes artiklarna med låg, medel eller hög kvalitet. Kvalitetsgranskningen utfördes först enskilt. Därefter diskuteras detta tillsammans till dess att det rådde konsensus kring studiernas kvalitet. De inkluderade studierna är sammanställda i en översiktstabell (Bilaga A). I enlighet med Rosén (2017) har detta gjorts på ett öppet och tydligt sätt för att minimera risken för systematiska fel.

Dataanalys

Studierna analyserades enligt Fribergs analysmodell som består av fyra steg. I steg ett lästes studierna igenom flera gånger av båda författarna var för sig. Därefter diskuterades innehållet noga med varandra. Friberg (2022) menar att detta steg syftar till att få en förståelse för studiens innehåll och sammanhang. I steg två sammanställdes väsentlig information från studierna i en översiktstabell (Bilaga A) för att skapa en överblick av materialet. I steg tre lyfttes likheter respektive skillnader mellan studierna som behandlar samma område fram. Friberg (2022) skriver att jämförelser kan göras mellan flera aspekter men fokuset ska ligga på att presentera likheter respektive skillnader i resultat innehåll. I det sista steget, steg fyra, sammanställdes materialet som analyserats i kategorier. Syftet med detta var att ge läsaren en förståelse över det valda området (Friberg, 2022).

Etiska överväganden

Ambitionen har varit att i möjligaste mån välja studier som fått ett godkännande av en etisk kommitté, alternativt studier som framfört ett tydligt etiskt resonemang eller varit etiskt granskade utifrån grundläggande forskningsetik. Därutöver ska forskarna följt god forskningssed i sin forskning i enlighet med de riktlinjer som anges av Vetenskapsrådets publikation *God Forskningssed* (2017). Målsättningen har varit att själva följa god forskningssed i enlighet med Vetenskapsrådets riktlinjer (2017), samt att vara öppna och transparenta under arbetets gång så att läsaren kan följa tillvägagångssättet, upprepa metoden och förstå resultaten i förhållande till syfte och metod (Friberg, 2022).

RESULTAT

Resultatet av litteraturöversikten är baserat på 14 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats publicerade mellan år 2013 – 2022. Studierna är genomförda i: Australien (n=2), Danmark (n=1), Italien (n=1), Nederländerna (n=3), Nya Zeeland (n=1), Skottland (n=1), Sverige (n=3), Tyskland (n=1) och USA (n=1). Under analysen identifierades två huvudkategorier: *Behov av trygghet* och *En god död* samt fem underkategorier: *Trygghet i det vardagliga*, *Betydelsefulla relationer*, *självbestämmande* och *självständighet*, *Att uppleva smärtfrihet* samt *Hopp* och *Andlig omsorg* (Tabell 3.).

Tabell 3. Översikt över kategoriseringen.

Huvudkategori	Underkategori
Behov av trygghet	Att få vara sig själv
	Betydelsefulla relationer
En god död	Självbestämmande och självständighet
	Att uppleva smärtfrihet
	Hopp och andlig omsorg

Behov av trygghet

Analysen visar att det fanns ett behov av trygghet. Denna känsla återfanns bäst i personens vardagliga rutiner och i det egna hemmet. Trygghet upplevdes även i relation med andra och var viktigt faktor för personens känsla av mening och säkerhet.

Att få vara sig själv

Flera studier lyfter upp önskan om att få leva ett så normalt liv som möjligt, då vardagliga rutiner ingav en känsla av trygghet och säkerhet (Carduff et al., 2018; Dobrina et al., 2016; Karlsson et al., 2014; Kastbom et al., 2017; van Gorp et al., 2020; van Klinken et al., 2020; Warmenhoven et al., 2016). Det framkom även ett behov att få fortsätta med tidigare aktiviteter såsom arbete eller personliga hobbies eftersom det fick livet att kännas mer meningsfullt och var ett sätt att vidmakthålla sin identitet (Carduff et al., 2018; Dobrina et al., 2016; Karlsson et al., 2014; Kastbom et al., 2017; Warmenhoven et al., 2016). I studien av Kastbom et al. (2017) uttryckte personerna vikten av att få sysselsätta sig med meningsfulla projekt trots insikten om att de snart skulle dö. Flera angav att de föredrog en snabb död framför ett liv utan mening. Flera studier lyfter fram hemmet som den mest föredragna platsen för döende och död (Aoun & Skett, 2013; Carduff et al., 2018; Landers et al., 2015; Piamjariyakul et al., 2014; van Gorp et al., 2020). Hemmet ansågs vara en bättre vårdplats än hospice och sjukhus eftersom miljön var meningsfull och välbekant (Aoun & Skett, 2013; Carduff et al., 2018; Landers et al., 2015; Piamjariyakul et al., 2014; Rainsford et al., 2018; van Gorp et al., 2020). Hemmet beskrevs som en plats där de kände sig trygga och kunde vara sig själva. En plats där de kunde upprätthålla ett samband med sin tidigare identitet (Rainsford et al., 2018). Det framkom dock som viktigt att få fortsätta leva sitt ”normala” liv även när det inte längre var möjligt att bo kvar i det egna hemmet (Warmenhoven et al., 2016). Detta innebar

bland annat att kunna umgås med familj och vänner i den utsträckning som tidigare gjorts (Carduff et al., 2018). Umgänget skulle inte heller begränsas till utsatta besökstider eller dylikt utan kunna ske när helst på dygnet (van Klinken et al., 2020). Studien av van Gulp et al. (2020) skriver att individer med små sociala kopplingar kunde känna en rädsla över att försummas eller dö ensam och därför föredrog att vistas på specialiserade sjukvårdsinrättningar som exempelvis hospice. Även i studien av Tjernberg & Bökberg (2020) skriver att denna rädsla var skälet till att preferenser gällande vård- och dödsplats i livets slutskede kunde skifta mot vårdhem istället för det egna hemmet.

Betydelsefulla relationer

Flera studier skriver om vikten av att ha familj och vänner närvarande (Dobrina et al., 2016; Karlsson et al., 2014; Kastbom et al., 2017; Piamjariyakul et al., 2014; Tjernberg & Bökberg, 2020; van Gulp et al., 2020; Warmenhoven et al., 2016). Närvaron av dem var viktig under hela dödsprocessen (Kastbom et al., 2017; Piamjariyakul et al., 2014). Stödande vänner och familjemedlemmar gjorde livet mer meningsfullt (Karlsson et al., 2014; Tjernberg & Bökberg, 2020; van Gulp et al., 2020; Warmenhoven et al., 2016) och var ett viktigt kriterium för en god död (Kastbom et al., 2017). Att tillhöra en gemenskap bidrog till en känsla av sammanhang (Karlsson et al., 2014; Tjernberg & Bökberg, 2020; Warmenhoven et al., 2016). De som saknade detta uppgav att de kände sig ensam och nedstämda (Tjernberg & Bökberg, 2020). Även relationen med vårdpersonal var en viktig faktor (Bergenholtz et al., 2020; Karlsson et al., 2014; Piamjariyakul et al., 2014; van Gulp et al., 2020; van Klinken et al., 2020; Warmenhoven et al., 2016), där kommunikationen mellan dem beskrivs som väsentlig (Bergenholtz et al., 2020). Rak och ärlig information om sin sjukdom och sin situation värdesattes (Karlsson et al., 2014; van Gulp et al., 2020) men det fanns även en önskan om att informationen skulle ges på ett varsamt och begripligt sätt (van Gulp et al., 2020). Personerna uppgav att de önskade möten där de blev lyssnade på, bekräftade och behandlade som människor (Karlsson et al., 2014). Vårdpersonalen skulle fungera som ett stöd och vara medvetna om personernas behov och önskemål (van Gulp et al., 2020; van Klinken et al., 2020). Det var viktigt att få mötas med värdighet, medkänsla och respekt (Bergenholtz et al., 2020) och att bli bemötta och behandlade som människor (Karlsson et al., 2014; van Gulp et al., 2020; van Klinken et al., 2020; Warmenhoven et al., 2016). Personerna önskade vårdpersonal som var tillgängliga och lyhörda inför deras behov (Karlsson et al., 2014; van Gulp et al.,

2020; van Klinken et al., 2020; Dessutom var det önskvärt att vårdpersonalen tog sig tid att fråga om personernas psykiska mående och inte enbart fokuserade på de fysiska symtomen (Karlsson et al., 2020; van Klinken et al., 2020; Warmenhoven et al., 2016). Två studier skriver om vikten av kontinuitet mellan personal och patient (van Gorp et al., 2020; Piamjariyakul et al., 2014). De som haft kontakt med flera vårdgivare under sin vårdtid uppgav att de hade svårigheter att känna tillit och utveckla relationer med dem, vilket bidrog till att eventuella preferenser i livets slutskede kunde förbli outtalade (Piamjariyakul et al., 2014).

En god död

En god död var synonymt med självbestämmande och självständighet, smärtfrihet samt upplevelsen av hopp och andlig omsorg.

Självbestämmande och självständighet

Majoriteten av studierna skriver att självständighet och självbestämmande var betydelsefullt för deltagarna (Aoun & Skett, 2013; Bergenholtz et al., 2020; Carduff et al., 2018; Kastbom et al., 2017; Kukla et al., 2022; Landers et al., 2015; van Klinken et al., 2020; van Gorp et al., 2020). Att känna sig oberoende av andra var starkt förknippat med upplevelsen av välbefinnande. Dessutom var förmågan att självständigt ta hand om sin personliga hygien avgörande för att bibehålla en känsla av värdighet (Landers et al., 2015). I studien av van Gorp et al. (2020) framkom en önskan om att få avsluta sitt liv utan att förlora sin självständighet (van Gorp et al., 2020). Flera av studierna skriver att det fanns en stark oro bland deltagarna över att bli en belastning för sin familj och sina vänner (Aoun & Skett, 2013; Bergenholtz et al., 2020; Carduff et al., 2018; Dobrina et al., 2016; Kastbom et al., 2017; Kukla et al., 2022; Landers et al., 2015; van Klinken et al., 2020; van Gorp et al., 2020). Många undvek att föra existentiella samtal med sina anhöriga eftersom det fanns en rädsla att det skulle belasta dem ytterligare (Dobrina et al., 2016; Kukla et al., 2022). Flera var till och med villiga att lämna hemmet om det innebar en minskad belastning på familjen (Aoun & Skett, 2013; Landers et al., 2015; van Klinken et al., 2020). I studien av Bergenholtz et al. (2020) var tanken på och rädslan över att bli beroende av andra överordnad alla andra tankar och personerna uppgav att de föredrog att dö än att hamna i en sådan situation. Att tänka proaktivt och göra förberedelser inför livets slut var ett sätt att vidmakthålla sin självständighet och ta

kontroll över den sista fasen i sitt liv. (Kuckla et al., 2022; van Gurp et al., 2020). Men också som ett sätt att minska bördan på familjen (van Gurp et al., 2020). För en del innebar det att fatta självständiga beslut och planera kring sin kommande begravning (Bergenholtz et al., 2020; Kuckla et al., 2020; Tjernberg & Bökberg, 2020; van Gurp et al., 2020). För andra var det viktigt att upprätta testamenten (Bergenholtz et al., 2020; Kastbom et al., 2017; Kuckla et al., 2022), reda ut frågor gällande sin ekonomi (Bergenholtz et al., 2020; van Gurp et al., 2020) eller ta ett "Ej HLR-beslut" för att undvika en långdragen och smärtsam död (Bergenholtz et al., 2020; van Gurp et al., 2020).

Att uppleva smärtfrihet

Tanken på att dö i smärta orsakade en stor oro (Dobrina et al., 2016; Piamjariyakul et al., 2014; Rainsford et al., 2018; Tjernberg & Bökberg, 2020; van Gurp et al., 2020). Symtom som inte längre gick att kontrollera var den främsta orsaken till att de ändrade sina preferenser och lämnade hemmet till förmån för hospice eller andra vårdboenden (Rainsford et al., 2018). Smärta bidrog till känslor av maktlöshet (van Gurp et al., 2020) och gav upphov till tankar om hur de själva kunde ta kontroll och avsluta sina liv (Tjernberg & Bökberg, 2020; van Gurp et al., 2020). En god död var förknippat med frihet från smärta och andra former av obehag (Kastbom et al., 2017; Piamjariyakul et al., 2014; Rainsford et al., 2018; Tjernberg & Bökberg, 2020; van Gurp et al., 2020).

Hopp och andlig omsorg

Flera av studierna skriver att upplevelsen av hopp var viktig (Bergenholtz et al., 2020; Carduff et al., 2018; Karlsson et al., 2014; Rainsford et al., 2018; van Gurp et al., 2020; Warmenhoven et al., 2016). En del uppgav att de hade hopp om att bli botade och överleva (Bergenholtz et al., 2020; Carduff et al., 2018; Karlsson et al., 2014; van Gurp et al., 2020), andra hade en förhoppning om ett förbättrat fysiskt tillstånd (Bergenholtz et al., 2020; Rainsford et al., 2018) så att de kunde delta i fler aktiviteter (Bergenholtz et al., 2020) eller för att bli tillräckligt starka att återvända hem igen (Rainsford et al., 2018). Somliga hoppades på att få leva några år längre (Karlsson et al., 2014; van Gurp et al., 2020). Trots deras obotliga status fann många tröst i att fortfarande bli erbjudna behandlingar (Bergenholtz et al., 2020; Carduff et al., 2018; van Gurp et al., 2020), det fick dem att uppleva att de blev aktivt omhändertagna (Bergenholtz et al., 2020; Carduff et al., 2018), i motsats till att känna sig övergivna (Carduff et al., 2018). Det fanns en

förväntan om att kunna prata om dödsrelaterade ämnen med vårdpersonal (Bergenholtz et al., 2020) men också en önskan om djupare samtal kring existentiella frågor (Bergenholtz et al., 2020; van Klinken et al., 2020).

DISKUSSION

Diskussionsdelen inleds med att diskutera resultatet och metoden. Därefter presenteras en slutsats där de viktigaste fynden lyfts fram. Diskussionsdelen avslutas med en diskussion kring resultatets kliniska betydelse samt förslag på vidare forskning.

Resultatdiskussion

Nedan följer en diskussion kring resultatet i relation till syftet och den teoretiska referensramen samt tidigare forskning under kategorierna: *Självbild*, *Självbestämmande*, *Sociala relationer*, *Symtomlindring*, *Sammanhang* och *Strategier*.

Självbild

Självbild utgör det första S:et i litteraturöversiktens teoretiska referensram. Enligt Ternstedt & Norberg (2020) symboliserar detta S individens identitet. Ett begrepp som belyser vilka vi är men också vem vi är i relation till andra och hur vi särskiljer oss från alla andra. Ur resultatet framkommer ett behov av att få upprätthålla vardagen och det rutinmässiga. Det medförde en känsla av normalitet som var förknippat med personens identitet. Detta går i linje med en tidigare studie av Hensch & Österlind (2019) där de fann att en viktig fråga för självbilden inom palliativ vård var att upprätthålla vardagen och att värna om rutiner. Enligt Österlind & Hensch (2020b) utgör förändringar i personens vardagliga liv ett hot mot självbilden och identiteten. Hensch & Österlind (2019) skriver att vårdpersonal bör arbeta för att samla kunskap om hur individens vardag skulle kunna upprätthållas och därigenom utforma vården för att stödja bevarandet av individens självbild. Enligt Ternstedt & Norberg (2020) innebär det att söka kunskap som ökar förståelsen för den som vårdas, vilket bäst inhämtas i dialog med personen själv och/eller med personens anhöriga.

Självbestämmande

Respekt för patientens självbestämmande är en grundläggande utgångspunkt i all hälso- och sjukvård. Detta tydliggörs i Patientlagen (2014:821) men är också ett centralt begrepp

i *De 6 S:n*. S:et självbestämmande speglar vårt psykologiska behov och vårt behov av att få vara en medaktör i vårt eget liv (Strandberg, 2020). Detta behov framkommer tydligt i resultatet. Deltagarna strävade efter att få vara delaktiga, ha kontroll och inflytande. Därutöver önskade de att bli hörda och bekräftade som människor samt att få rak och ärlig information om sin sjukdom och prognos för att kunna vara delaktiga i beslutsfattandet. Dessutom framkom ett behov av att få vara oberoende av andra och att få behålla kontrollen över sitt liv. Strandberg (2020) skriver att ordet beroende beskriver ett tillstånd där man måste förlita sig på någon eller något för att kunna fungera. Ordet relaterar också till brist på självständighet och kontroll. Enligt Hensch & Österlind (2019) är individens oberoende synonymt med integriteten. Att vara oberoende av andra och kunna leva sitt liv som vanligt lyfts fram som ett sätt att vidmakthålla sin integritet. I en sammanställning av 55 studier om vad patienter uppfattade som outhärdligt lidande vid livets slut var förlust av oberoende och rädsla över att bli en belastning det som gjorde livet så pass outhärdligt att det till och med mynnade ut i tankar om assisterad dödshjälp (Dees et al., 2010). Detta stämmer överens med litteraturöversiktens resultat där det framkom att deltagarnas oberoende var starkt kopplat till deras känsla av värdighet. Tanken på att förlora sitt oberoende och bli en börda för andra var en överordnad rädsla bland deltagarna. Strandberg (2020) skriver att människor som befinner sig i livets slut förr eller senare blir beroende av hjälp från andra. Ett eftersträvsamt mål bör då vara att skapa utrymme för den som är beroende att få vara sig själv ända till slutet. Detta sker i relationen mellan den som är beroende av vård och den som kan ge vård.

Sociala relationer

Att främja goda och viktiga relationer i patientens liv är en viktig del i den palliativa vården (SOU 2001:6) och något som lyfts fram både i de fyra hörnstenarna och den teoretiska referensramen *De 6 S:n*. I modellen representerar S:et individens sociala behov. Resultatet visar att denna patientgrupp hade ett starkt behov av sociala relationer med familj och vänner samt ett behov av att ha en god relation med vårdpersonalen. Österlind & Hensch (2020b) skriver att individens självbild kan upprätthållas och stärkas genom att vara en del av en social gemenskap, dessutom är det lättare att uthärda svårigheter med hjälp och stöd av andra. I studien av Hensch & Österlind (2019) framkom det att sociala relationer berikade livet på många olika sätt bland annat genom att öka individens känsla av trygghet och säkerhet. Österlind & Hensch (2020a) skriver att

en målsättning inom palliativ vård bör vara att främja individens möjligheter att bevara viktiga relationer livet ut.

Symtomlindring

I resultatet framkom det en stark önskan om att få leva sin sista tid i livet utan smärta och andra former av obehag. Tanken på att uppleva en smärtsam död gav upphov till känslor av oro och maktlöshet. Smärtsamma symtom som inte längre gick att kontrollera kunde leda till suicidala tankar och var också det främsta skälet till att deltagarna var villiga att lämna tryggheten i sina hem. Symtomlindring är ett grundläggande mål inom palliativ vård och ett av de centrala begreppen som presenteras i *De 6 S:n*. I modellen används detta S för att belysa både fysiskt lidande och kroppslig omvårdnad. Det fysiska lidandet är ofta orsaken till att patienten söker sig till vården medan kroppslig omvårdnad blir något som personer i livets slut ofta blir beroende av att ta emot. Målet med symtomlindring inom den palliativa vården är att få till en så god smärtlindring som möjligt. Detta görs genom att utgå ifrån individens behov och vilja (Österlind och Henoch, 2020b). Som resultatet visar sträcker sig individens behov av symtomlindring till att omfatta mycket mer än bara fysiska sjukdomssymtom. Detta bekräftas även i studien av Henoch & Österlind (2019) som beskriver symtomupplevelsen som flerdimensionell. En viktig fråga vårdpersonal bör ställa är vilka symtom som besvärar patienten mest och därefter prioritera de mest plågsamma symtomen.

Sammanhang och Strategier

Sammanhang och strategier är ytterligare två centrala begrepp som presenteras i de 6 S:n. Dessa S symboliserar individens andliga och existentiella behov. Enligt Melin-Johansson & Udo (2020) finns det ett ineliggande behov hos människan att skapa mening, förståelse och sammanhang i livet, framför allt vid svåra livssituationer och kriser. Detta framkommer även tydligt i resultatet. Deltagarna hade inte bara ett behov av att få prata om existentiella frågor och dödsrelaterade ämnen utan även en förväntan om att kunna göra det med vårdpersonalen. Det finns en medvetenhet bland vårdpersonal om vilka existentiella frågor som är viktiga i livets slutskede men vårdpersonal brister i att ta initiativ till dessa samtal. Som förklaring nämns tidsbrist och brist på ostörda platser att samtala vid (Browall et al., 2010; Österlind et al., 2011) men även okunskap kring existentiella frågor och hur dessa bäst bemöts framkom som skäl (Axelsson et al., 2019;

Browall et al., 2010; Österlind et al., 2011). Resultatet visar att upplevelsen av hopp var ett ständigt tema för deltagarna. Melin-Johansson & Udo (2020) menar att hopp är sammankopplat med känslan av mening eftersom meningsfullhet bidrar till känslor av hopp. Enligt Benzein (2020) är upplevelsen av hopp en grundläggande del av den existentiella dimensionen av människan. Hoppet kan beskrivas som en inre och en yttre process. Den inre är relaterad till viljan att leva dvs att vara i hopp, medan den yttre kan beskrivas som framtidsorienterad, att hoppas på något, som exempelvis att få leva ett normalt liv, bli botad eller att få delta på en viktig familjefest. Till denna kategori hör också val av strategier inför mötet med döden. Av resultatet framkommer ett behov av att förbereda sig inför döden. Enligt Benzein (2020) kan detta syfta på ett hopp om en fridfull död. Melin-Johansson & Udo (2020) skriver att samtal om andliga/existentiella frågor är vanligt förekommande inom palliativ vård. Genom att bjuda in till samtal, ställa öppna frågor och våga invänta svaren kan patientens och anhörigas existentiella behov mötas upp. Österlind et al. (2011) skriver att det ligger hos vårdpersonalen att vara lyhörda för patientens och anhörigas behov av att prata, men också att visa ett hen är öppen för dialog, framför allt genom sitt kroppsspråk och ögonkontakt.

Metoddiskussion

Examensarbetet är en litteraturöversikt över kvalitativ forskning. En fördel med att utforma examensarbetet som en litteraturöversikt var att det gav en överblick över den aktuella kunskapen som fanns i relation till syftet (Segesten, 2022). Litteraturöversikten innefattar endast kvalitativa studier. Detta kan ses som en svaghet eftersom en integrerad litteraturstudie, där både personliga upplevelser och statistik analyseras, hade kunnat bidra till en bredare kunskap inom området. Segesten (2022) framhåller dock att det kan vara svårt att sammanställa resultat från studier med olika metoder och att rekommendationen därför är att i första hand inkludera studier med samma metodologi. Beslutet att endast inkludera kvalitativa studier togs på grund av ovannämnda anledning samt för att få en fördjupad förståelse över patienternas upplevelser, erfarenheter och behov. Detta bör ses som en styrka då resultatet kan fungera vägledande för det praktiskt handlandet i vårdsituationer.

Artikelsökningar gjordes i databaserna *CINAHL* och *PubMed* då dessa är de viktigaste databaserna inom omvårdnadsområdet (Karlsson, 2017). Sökorden arbetades fram med

hjälp av PEO-modellen och tillsammans med Högskolan Dalarnas bibliotekarie. Bibliotekarien konsulterades vid två tillfällen för att få till en optimal sökning i databaserna, vilket bör ses som en styrka. Samtliga artiklar som valdes var skrivna på engelska. Trots att engelska är ett språk som båda författarna behärskar är det inte vårt modersmål och bör därför ses som en svaghet. En annan svaghet som är viktig att nämna är att sökningarna avgränsades till att omfatta studier som var publicerade i fulltext. Östlundh (2022) skriver att denna form av avgränsning inte är lämplig eftersom värdefull forskning riskeras att missas. Då detta framkom väldigt sent i processen med examensarbetet togs beslutet att inte göra några ändringar i sökningarna då det bedömdes ta alldeles för mycket tid i anspråk. Artiklarna som gick vidare för analys var dock alla peer-reviewed vilket ökar litteraturöversiktens trovärdighet. Dessutom inkluderades endast studier som publicerats de senaste 10 åren. Litteraturöversikten bygger därmed på vetenskaplig forskning som dessutom är den senaste forskningen inom området. Artiklarna som gick vidare för analys granskades först individuellt och därefter gemensamt med hjälp av Nilssons (2017) granskningsmall för kvalitativa studier och var av medel eller hög kvalitet. Enligt Dahlberg (2022) stärker detta tillvägagångssätt litteraturöversiktens validitet och reliabilitet eftersom det minskar risken för subjektiv tolkning och ger en sann bild av fenomenet som studerats.

Trots att studierna som inkluderades var utförda i olika länder kunde resultatet likställas med varandra. Enligt Dahlberg (2022) förstärker detta litteraturöversiktens validitet ytterligare eftersom det bidrar till ett mer nyanserat resultat. Resultatet bygger dock enbart vuxna patienters perspektiv och det har inte heller gjorts någon jämförelse mellan kvinnorna och männen i studierna. Detta kan ses som ytterligare en svaghet då resultatet då det påverkar litteraturöversiktens generaliserbarhet.

Slutsats

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva vuxna personers attityder kring döden i samband med palliativ vård. Två viktiga teman framkom i resultatet. Det första var behovet av trygghet. Trygghet upplevdes i det som var bekant och meningsfullt men också i relationen med andra. En målsättning bör därför vara att aktivt söka kunskap om personens vardag och arbeta för att främja personens möjligheter att bygga och bevara viktiga relationer. Det andra temat var en god död. En god död innefattade ett bibehållet

oberoende och självständighet samt att vara fri från smärta. Ett annat viktigt kriterium för en god död var att andliga och existentiella behov var tillgodosedda. En förutsättning för detta är att sjuksköterskan är lyhörd men också tillgänglig och öppen för dialog.

Klinisk betydelse

Denna litteraturöversikt har bidragit med kunskap om vuxna personers attityder kring döden. Förhoppningen är att de 6 S:n, i större utsträckning, implementeras som arbetssätt för en individanpassad och personcentrerad vård för personer som lever sin sista tid i livet, samt att resultatet ska fungera som verktyg för såväl den blivande som den legitimerade sjuksköterskan. Litteraturöversiktens resultat kan fungera som underlag till diskussion och planering kring den palliativa vårdens utformning.

Vidare forskning

Inom området patientens behov i livets slutskede saknas forskning som berör uppdelningen av de två olika faserna inom palliativ vård. Eftersom de två faserna uppstår under olika perioder i patientens sjukdomstillstånd, där den första fasen är inriktad på livsförlängande behandling och den andra på lindrande behandling, är troligt att patientens behov i de olika faserna skiljer sig åt. För att förbättra och utveckla den palliativa vården bör patientens behov i en tidig respektive sen palliativ fas beforskas. Ytterligare ett förslag på framtida forskning är att undersöka faktorer som kan stödja och stärka sjuksköterskors förmåga att möta patienter och närståendes existentiella behov.

REFERENSER

* Artiklar som använts i resultatet

Alvariza, A., Lindqvist, O., Öhlén, J., & Rasmussen, B. (2019). Omvårdnad i livets slut. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl, s. 707 – 740). Studentlitteratur.

*Aoun, S., & Skett K. (2013). A longitudinal study of end-of-life preferences of terminally-ill people who live alone. *Health and Social Care in the Community*, 21(5), 530-535. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/hsc.12039>

Axelsson, L., Benzein, E., Lindberg, J., & Persson, C. (2019). End-of-life and palliative care of patients on maintenance hemodialysis treatment: a focus group study. *BMC Palliative Care*, 18(89). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0481-y>

Benzein, A (2020). Hopp. I B. Andershed & B.M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård – begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2 uppl., s. 329 – 336). Studentlitteratur.

*Bergenholtz, H., Missel, M., & Timm, H. (2020). Talking about death and dying in a hospital setting - a qualitative study of the wishes for end-of-life conversations from the perspective of patients and spouses. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00675-1>

Björkman, I., Lützen, K., & Jakobson Ung. (2019). Sjuksköterskan som professionell yrkesutövare, forskare och samhällsförändrare. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder – Ansvar och utveckling* (3:2 uppl, s. 27–42). Studentlitteratur.

Browall, M., Melin-Johansson, C., Strang, S., Danielson, E., & Hensch, I. (2010). Health care staff's opinions about existential issues among patients with cancer. *Palliative Supportive Care*. 8(1), 59-68. <https://doi.org/10.1017/S147895150999071X>

*Carduff, E., Kendall, M., & Murray, S-A. (2016). Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in-depth interviews with patients. *European journal of cancer care*, 27(1), 0961-5423 <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/ecc.12653>

Centeno, C., Sitte, T., de Lima, L., Alsirafy, S., Bruera, E., Callaway, M., Foley, K., Luyirika, E., Mosoiu, D., Pettus, K., Puchalski, C., Rajagopal, M. R., Yong, J., Garralda, E., Rhee, J. Y., & Comoretto, N. (2018). Advisory Group of the Pontifical Academy for Life, Vatican City. *Journal of Palliative Medicine*, 21(10), 1389 – 1397. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0248>

Csikos, A., & Menten, J. (2016). Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. *BMC Palliative Care*, 15(18), 1472-684X. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0089-4>

Dahlberg, K. (2022). Evidens. I L. Wiklund-Gustin & M. Asp (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3 uppl., s. 69 – 80). Studentlitteratur.

Den Herder-Van Der Eerden, M., Ewert, B., Hodiament, F., Hesse, M., Hasselaar, J., & Radbruch, L. (2017). Towards accessible integrated palliative care – Perspectives of leaders from seven European countries on facilitators, barriers and recommendations for improvement. *Journal of Integrated Care*, 25(3), 222–232. <https://doi.org/10.1108/JICA-03-2017-0006>

Dees, M., Vernooij-Dassen, M., Dekkers, W., & van Weel, C. (2010). Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: An integrative review. *Psycho-Oncology*, 19 (4), 339 – 352. <https://doi.org/10.1002/pon.1612>

*Dobrina, R., Vianello, C., Tenez, M., & Palese, A. (2016). Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life. *Journal of Holistic Nursing*, 34(1), 24-34. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1177/0898010115581936>

En nationell cancerstrategi. (2009). *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU 2009:11). Fritzes Offentliga publikationer. <https://data.riksdagen.se/fil/0F5E9B86-E67C-48E9-99CA-64966E8D7E2E>

Etkind, S. N., Bones, A. E., Gomes, B., Lovell, N., Evans, C. J. J., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2017). How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine*, 15(102), 1741–7015. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Natur Kultur Akademiska.

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturöversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:1 uppl., s. 185 – 198). Studentlitteratur.

Friedrichsen, M. (2020). Språkets och samtalets betydelse. I B. Andershed & B.M. Ternstedt (Red.), *Palliativ vård – begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2 uppl., s. 469 – 483). Studentlitteratur.

Grubb, C., & Arthur, A. (2015). Student nurses' experience of and attitudes towards care of the dying: A cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 30(1), 83 – 88. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1177/0269216315616762>

Hellström, I., & Nationellt kompetenscentrum anhöriga. (2017). *Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet: en kunskapsöversikt*. https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/publicerat/kunskapsoversikter/nka_2017-1_palliativ_vard.pdf

Henoch, I., Melin-Johansson, C., Bergh, I., Strang, S., Ek, K., Hammarlund, K., Lundh Hagelin, C., Westin, L., Österlind, J., & Browall, M. (2017). Undergraduate nursing students' attitudes and preparedness toward caring for dying persons – A longitudinal study. *Nurse Education in Practice*, 26, 12 – 20.
<https://doi.org/10.1016/j.nepr.2017.06.007>

Henoch, I., & Österlind, J. (2019). Development of the 6S Dialogue Tool to facilitate person-centered palliative care. *JAN – Leading Global Nursing Research*, 75(11), 3138 – 3146. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/jan.14115>

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination i omvårdnad* (2:7 uppl., s. 111 – 117). Studentlitteratur.

Jakobsson Ung, E., & Öhlén, J. (2019). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt*. (3:2 uppl., s. 227 – 253). Studentlitteratur.

Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination i omvårdnad* (uppl 2:7, s. 81 – 96). Studentlitteratur.

*Karlsson, M., Friberg, F., Wallengren, C., & Öhlén, J. (2014). Meanings of existential uncertainty and certainty for people diagnosed with cancer and receiving palliative treatment: a life-world phenomenological study. *BMC Palliative Care*, 13(28).
<https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-28>

*Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933-939.
<http://crossmark.crossref.org/dialog/?doi=10.1007/s00520-016-3483-9&domain=pdf>

*Kulka, H., Herrler, A., Strupp, J., & Voltz, R. (2022). “My life became more meaningful”: confronting one’s own end of life and its effects on well-being—a

qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(58), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00950-3>

*Landers, A., Wiseman, R., Pitama, S., & Beckert, L. (2015). Patient perceptions of severe COPD and transitions towards death: a qualitative study identifying milestones and developing key opportunities. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, 25(1), 2055-1010. [10.1038/npjpcrm.2015.43](https://doi.org/10.1038/npjpcrm.2015.43)

Lundh Hagelin, C., Melin-Johansson, C., Ek, K., Henoch, I., Österlind, J., & Browall, M. (2021). Teaching about death and dying – A national mixed-methods survey of palliative care education provision in Swedish undergraduate nursing programmes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(2), 545 – 557. <https://doi.org/10.1111/scs.13061>

Lundh Hagelin, C., Tishelman, C., Rasmussen, B., & Lindqvist, O. (2020). Den komplexa vården under livets sista dagar – det räcker inte med fyra hörnstenar. I B. Andershed & B.M. Ternstedt (Red.), *Palliativ vård – begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2 uppl, s. 459 – 466). Studentlitteratur.

Melin-Johansson, T & Udo, C. (2020). Mening. I B. Andershed & B.M. Ternstedt (Red.), *Palliativ vård – begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2 uppl., s. 353 – 362). Studentlitteratur.

Nilsson, U. (2017). *Granskningsmall för kvalitativa studier*. Institutionen för Hälsovetenskaper, Örebro Universitet.

Patientlagen (2014:821). <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/lagar-och-foreskrifter/centrala-lagar/patientlagen/>

*Piamjariyakul, U., Myers, S., Werkowitch, M., & Smith, C. (2014). End-of-life preferences and presence of advance directives among ethnic populations with severe chronic cardiovascular illnesses. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 13(2), 185-189. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1177/1474515113519523>

*Rainsford, S., Phillips, C., Glasgow, N., Macleod, R., & Wiles, R. (2018). The 'safe death': An ethnographic study exploring the perspectives of rural palliative care patients and family caregivers. *Palliative Medicine*, 32(10), 1575-1583. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1177/0269216318800613>

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination i omvårdnad* (2:7 uppl., s. 375 – 387). Studentlitteratur.

Segesten, K. (2022). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:1 uppl., s. 65 – 78). Studentlitteratur.

Segesten, K. (2022). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:1 uppl., s. 139 – 144). Studentlitteratur.

Siouta, N., van Beek, K., Preston, N., Hasselaar, J., Hughes, S., Payne, S., Garralda, E., Centeno, C., van der Eerden, M., Groot, M., Hodiament, F., Radbruch, L., Busa, C., Csikos, A., & Menten, J. (2016). *BMC Palliative Care*, 15(18). <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0089-4>

Socialstyrelsen. (24 mars 2020). *Vård och omsorg om äldre – Lägesrapport 2020*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-3-6603.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp* [Broschyr]. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf?fbclid=IwAR0ZppWNVfx1IFORLEtPDLEZ-KlqkSlk2D_vhg_UY9vO0dgRPhEPpcskotU

Socialstyrelsen. (12 december 2016). *Palliativ vård i livets slutskede – Indikatorer och underlag för bedömningar*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-12.pdf>

Statens offentliga kommitté. (2001). *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*. (SOU 2001:6). Socialdepartementet. <https://data.riksdagen.se/fil/7C8E38D7-3180-46FC-80F6-92926BE6F6D6>

Strandberg, G. (2020). Autonomi och beroende. I B. Andershed & B.M. Ternstedt (Red.), *Palliativ vård – begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2 uppl., s. 191 – 196). Studentlitteratur.

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Ternstedt, B.M., & Andershed, B. (2020). Den palliativa vårdens utveckling. I B. Andershed & B.M. Ternstedt (Red.), *Palliativ vård – begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2 uppl., s. 103 – 117). Studentlitteratur.

Ternstedt, B.M., & Norberg, A. (2020). Identitet. I B. Andershed & B.M. Ternstedt (Red.), *Palliativ vård – begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2 uppl., s. 163 – 177). Studentlitteratur.

*Tjernberg, J., & Bökberg, C. (2020). Older persons' thoughts about death and dying and their experiences of care in end-of-life: a qualitative study. *BMC Nursing*, 19(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12912-020-00514-x>

*Van-Gurp, J., Ebenau, A., Van der Burg, S., & Hasselaar, J. (2020). Living and dying with incurable cancer: a qualitative study on older patients' life values and healthcare professionals' responsivity. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00618-w>

*Van-Klinken, M., Graaf, E., Bressers, R., Koorn, R., Baan, F., & Teunissen, S. (2020). What do Future Hospice Patients Expect of Hospice Care: Expectations of Patients

in the Palliative Phase Who Might be in Need of Hospice Care in the Future: A Qualitative Exploration. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 37(6), 439-447. <https://doi.org/10.1177/1049909119893358>

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed* [Broschyr].
https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf

Världshälsoorganisationen. (5 augusti 2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Världshälsoorganisationen (2002). *National Cancer Control Programmes – Policies and managerial guidelines*. (2 uppl.)
https://books.google.se/books?hl=en&lr=&id=7VQ0DgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR11&ots=qgkyRoWf0C&sig=Q6B5bSemCvYE-6ck5VQdWyYaNtA&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

*Warmenhoven, F., Lucassen, P., Vermandere, M., Aertgeerts, B., Weel, C., Vissers, K., & Prins, J. (2016). ‘Life is still worth living’: a pilot exploration of self-reported resources of palliative care patients. *BMC Family Practice*, 17(52) 1471 – 2296.
<https://go.exlibris.link/rQcJpKkB>

Österlind, J., Hansebo, G., Andersson, J., Ternstedt, B-M., & Hellström, I. (2011). *A discourse of silence: professional careers reasoning about death and dying in nursing homes*. 31(4) 529–544.
<https://go.exlibris.link/YB5nLxkZ>

Österlind, J., Henoch, I., Ternstedt, B-M., Holmberg, B., Schenell, R., & Andershed, B. (2022). *De 6 S:n – En modell för personcentrerad palliativ vård* (2 uppl.). Studentlitteratur.

Österlind, J., & Henoch, I. (2020a). *De 6 S:n – en modell för personcentrerad palliativ vård*. I B. Andershed & B-M. Ternstedt (Red.), *Palliativ vård – begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2 uppl., s. 148 – 158). Studentlitteratur.

Österlind, J., & Henoch, I. (2020b). The 6S-model for person-centred palliative care: A theoretical framework. *Nursing Philosophy*, 22(2).

<https://doi.org/10.1111/nup.12334>

Österlundh, L. Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4:2 uppl., s. 79 – 109). Studentlitteratur.

BILAGA A

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Aoun, SM., & Skett, K. 2013 Australien	A longitudinal study of end-of-life preferences of terminally-ill people who live alone.	This study aimed at eliciting patient preferences for their place of care and death longitudinally at two points during their illness trajectory, and reporting on the extent they were able to achieve their place of choice or congruence between preferred and actual place of death.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 36 hemmaboende patienter cancerdiagnoser. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär i kombination med öppna frågor <u>Dataanalys:</u>	n= 18 kvinnor och 18 män	Hemmet var den föredragna dödsplatsen följt av hospice. Det fanns en stark oro över att bli en börda för andra.	Medel
Bergenholtz, H., Missel, M., & Timm, H. 2020 Danmark	Talking about death and dying in a hospital setting—A qualitative study of the wishes for end-of-life conversations from the perspective of patients and spouses.	To explore the wishes of patients and their relatives with regard to talking about the EOL in an acute hospital setting when living with a life-threatening disease.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 11 patienter (och deras makar) med olika livshotande diagnoser. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys	n= 11 patienter och 6 makar	Försämringen av vardagen och fysisk funktion fick det största fokuset medan samtal om livets slut (EOL) kom sekundärt. Det fanns en stark rädsla över att bli beroende av andra. Hoppet om att återfå ett bättre fysiskt tillstånd var dominerande. Önskan om EOL med vårdpersonalberodde på sammanhanget.	Hög

BILAGA A

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Carduff, E., Kendall, M., & Murray, S. A. 2018 Skottland	Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in-depth interviews with patients.	The study aimed to understand how patient experiences and needs changed as illness progressed.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 16 patienter som fått diagnosen metastaserad sjukdom inom 18 månader efter studiens start. <u>Datainsamling:</u> Ostrukturerade narrativa intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys	n= 6 kvinnor och 10 män	Hoppet och en känsla av normalitet var viktigt. Hemmet var en föredragen dödsplats, deltagarna uttryckte dock en rädsla över att bli en börda för andra.	Hög
Dobrina, R., Vianello, C., Tenze, M., & Palese, A. 2016 Italien	Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life - A Descriptive Phenomenological Study	Explore needs and wishes in the last week of life of patients at home and seek out the views of the family caregivers.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 11 cancerpatienter som får palliativ vård i hemmet. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys	n= 5 kvinnor och 6 män	Deltagarna önskade ett normalt liv och förmåga att utföra "rutinmässiga" vardagliga saker. Deltagarna ville inte vara en börda för andra. Det fanns en önskan om att få dö fort och smärtfritt. Det fanns dessutom en rädsla kring döden och anhöriga som blir kvarlämnade. Okontrollerade symtom såsom smärta var tungt och jobbigt för deltagarna. Stöd från familjen och någon att dela svårigheterna med var viktigt.	Medel

BILAGA A

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Delta gare	Resultat	Kvalitet
Karlsson, M., Friberg, F., Wallengren, C., & Öhlén, J. 2014 Sverige	Meanings of existential uncertainty and certainty for people diagnosed with cancer and receiving palliative treatment: A life-world phenomenological study.	The purpose of the study is to interpret meanings of existential uncertainty and certainty for people diagnosed with advanced gastrointestinal cancer and receiving palliative treatment.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 14 patienter som diagnostiseras med avancerad gastrointestinal cancer och som gått över till palliativ vård. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade narrativa intervjuer. <u>Dataanalys:</u> Hermenueisk analys enligt Ricoeurs tolkningsteori	n= 7 män och 7 kvinnor	Deltagarna ville leva så normalt som möjligt och känna sig behövda och ha något meningsfullt att sysselsätta sig med. Vardagliga rutiner gav en känsla av trygghet och säkerhet. Umgänge med familj och vänner var viktigt för välbefinnandet. Att få vara delaktig och leva i nuet beskrevs som viktigt. Deltagarna uttryckte hopp om att nya behandlingsmetoder skulle hinna utvecklas vilket skulle kunna förbättra, bota och/eller förlänga livet med några år.	Hög
Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. 2017 Sverige	A good death from the perspective of palliative cancer patients.	To explore the perception of a good death in dying cancer patients in Sweden.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 66 patienter, med stor variation vad gäller cancer typer, ålder, utbildning och närhet till döden. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer? <u>Dataanalys:</u> Induktiva kvalitativ innehållsanalys	n= 37 kvinnor och 29 män	Deltagarna uttryckte vikten av att få förbereda sig inför döden, vara fri från lidande samt bibehålla autonomi och oberoende.	Hög
Kukla, H., Herrler, A., Strupp, J., & Voltz, R. 2022 Tyskland	" My life became more meaningful": Confronting one's own end of life and its effects on well-being—A qualitative study.	The aim was to explore how people aged 80 and over or who have a life-limiting disease confront the end of their own lives, and how they experienced the effects of doing so.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 21 deltagare som låg nära döden på grund av ålderdom eller en livsbegränsande sjukdom. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer. <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys enligt Brauns och Clarkes metod.	n= 13 kvinnor och 8 män	Uppgåelsen med döden skedde främst i privata sammanhang men möjligheter att diskutera i semi-professionella sammanhang efterfrågades. Viktiga faktorer var att begrunda och prata om dödsrelaterade ämnen, förbereda sig för slutet och införskaffa sig kunskaper om död och döende.	Medel

BILAGA A

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Landers, A., Wiseman, R., Pitama, S., & Beckert, L. 2015 Nya Zeeland	Patient perceptions of severe COPD and transitions towards death: A qualitative study identifying milestones and developing key opportunities.	The aim of the study was to explore the experience of patients with advanced Chronic obstructive pulmonary disease after a life-threatening event, particularly focusing on end-of-life issues.	<u>Design:</u> Kvalitativ. <u>Urval:</u> 15 deltagare med en långt framskriden KOL-diagnos. <u>Datinsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk Innehållsanalys med hjälp av programvaran QRS NVivi 10	n= 9 män och 6 kvinnor.	Att omge sig med familj, vara i kontroll och vara i närhet av bekanta föremål och rutiner var viktigt. Att fortsätta vara oberoende av andras hjälp var viktigt för deltagarnas välbefinnande men också ett sätt att behålla sin värdighet.	Hög
Piamjariyakul, U., Myers, S., Werkowitch, M., & Smith, C. E. 2014 USA	End-of-life preferences and presence of advance directives among ethnic populations with severe chronic cardiovascular illnesses.	The purpose of this study was to explore the end-of-life preferences of ethnic minority patients with severe cardiovascular illnesses and determine the presence of signed end-of-life advanced directives or a living will.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 30 etniska minoritetspatienter som behövde hemsjukvård på grund av allvarliga kroniska kardiovaskulära sjukdomar. <u>Datinsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer. <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys	n= 20 kvinnor och 10 män	Det fanns en önskan om att få vårdas och dö i hemmet, att vara smärtfri. Processer som var livsförlängande var inte önskvärt.	Hög
Rainsford, S., Phillips, C. B., Glasgow, N. J., MacLeod, R. D., & Wiles, R. B. 2018 Australien	The "safe death": An ethnographic study exploring the perspectives of rural palliative care patients and family caregivers.	The aim was to explore the concept of the good death articulated by rural patients with life-limiting illnesses, and their family caregivers.	<u>Design:</u> Observationsstudie med intervjuer. <u>Urval:</u> 15 patienter med livsbegränsande sjukdomar och en förväntad livslängd på 6 månader eller mindre. <u>Datinsamling:</u> Observationsfältsanteckningar samt ostrukturerade intervjuer. <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys med hjälp av programvaran NVivo-10.	n= 7 kvinnor och 8 män	Hemmet var en trygg punkt som deltagarna inte ville lämna förrän symtombördan blev för tung. Det fanns ett hopp om att förbättra sig tillräckligt för att kunna återvända hem.	Medel

BILAGA A

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Tjernberg, J., & Bökberg, C. 2020 Sverige	Older persons' thoughts about death and dying and their experiences of care in end-of-life: A qualitative study.	To explore thoughts about death and dying and experiences of care in end-of-life among older persons living in nursing homes.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 36 äldre personer som bor på svenska äldreboenden <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys	n= 20 kvinnor och 16 män	Det fanns ett behov av att prata om dödsfall, döende och livets slutskede. Döendet orsakade oro som främst var relaterad till rädsla för smärta och en lång utdragen död. Vanliga önskemål bland äldre var att få dö snabbt utan smärta. Sociala relationer och aktiviteter hade en positiv effekt på de äldres välbefinnande.	Hög
van Gorp, J. L. P., Ebenau, A., van der Burg, S., & Hasselaar, J. 2020 Nederländerna	Living and dying with incurable cancer: A qualitative study on older patients' life values and healthcare professionals' responsivity.	It aims to describe a) outlooks on life, including the values that are central to these outlooks of Dutch older adults living with incurable cancer and; b) how various palliative care professionals customize their treatment and care to these outlooks and values.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 12 patienter ≥ 70 år med obotlig cancer och 10 vårdgivare som var involverade i vården av dessa patienter <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys	n= 9 män och 3 kvinnor samt 10 vårdgivare	Olika typer av hopp var centralt. Frånvaro av smärta och en känsla av normalitet var också viktiga faktorer. Dessutom fanns en önskan att behålla sitt oberoende så länge som möjligt och inte belasta andra. Att få information och vara delaktig i sin vård var viktigt för deltagarna. Hemmet var den föredragna dödsplatsen.	Hög

BILAGA A

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
van Klinken, M., de Graaf, E., Bressers, R., Koorn, R., van der Baan, F., & Teunissen, S. 2020 Nederländerna	What do Future Hospice Patients Expect of Hospice Care: Expectations of Patients in the Palliative Phase Who Might be in Need of Hospice Care in the Future: A Qualitative Exploration.	The aim was to gain insight into expectations of patients regarding hospice care in order to ameliorate hospice care to become driven by patient needs.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 13 patienter med livsbegränsande sjukdom som bodde kvar i hemmet <u>Datinsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys	n= 7 män och 6 kvinnor	Deltagarna ville bo hemma fram till dess att det var outhärdligt. När detta inte var möjligt längre ville de bo på en plats med en hemtrevlig atmosfär där de kunde fortsätta leva det liv de levde tillsammans med sin familj. Vårdgivare skulle vara empatiska och professionella, vara villiga att lyssna och finnas där för patienterna.	Hög
Warmenhoven, F., Lucassen, P., Vermander, M., Aertgeerts, B., van Weel, C., Vissers, K., & Prins, J. 2016 Nederländerna	"Life is still worth living": A pilot exploration of self-reported resources of palliative care patients.	The aim was to explore the views of palliative care patients on resources and ways of coping that help them prevent or manage mood symptoms.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 15 patienter med avancerad cancer som har en beräknad livslängd mellan två månader och ett år. <u>Datinsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys	n= 8 kvinnor och 7 män	Positivitet och hopp framkom som viktigt samt att avsluta ärenden. Strategier för att hantera vardagen, utföra aktiviteter och att leva ett så normalt liv som möjligt var väsentligt. Andlighet i olika former hjälpte patienterna att känna att de tillhörde något större. Kontakten med familj och att känna anknytning till sitt samhälle var till stor hjälp. Intresserade och omtänksamma vårdgivare samt frågor om välbefinnande och professionell psykologisk vård önskades.	Medel