

# Forskning som speglar vården i livets slutskede

Sammanställning av aktuell forskning

Socialstyrelsen klassificerar sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är ett **Underlag från experter**. Det innebär att det bygger på vetenskap och/eller beprövad erfarenhet. Författarna svarar själva för innehåll och slutsatser. Socialstyrelsen drar inga egna slutsatser i dokumentet. Experternas sammanställning kan dock bli underlag för myndighetens ställningstaganden.

Artikelnr 2007-123-13

---

Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), april 2007

# Förord

---

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att främja utvecklingen i landsting och kommuner av vården i livets slutskede och att till regeringen redovisa en bedömning av denna utveckling. I december 2006 överlämnade Socialstyrelsen rapporten *Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*.

Denna kunskapssammanställning ingår som underlag till Socialstyrelsens rapport. Kunskapssammanställningen har utarbetats av professor *Britt-Marie Ternstedt*, Ersta Sköndal högskola, på uppdrag av Socialstyrelsen. Ansvarig för arbetet med palliativ vård på Socialstyrelsens äldreheten är *Sven Lusensky*.

Christer Neleryd  
Enhetschef  
Äldreheten



# Innehåll

---

<b><i>Förord</i></b>	<b>3</b>
<b><i>Sammanfattning</i></b>	<b>7</b>
Livet nära döden – patientens eller den äldres situation	7
Livet nära döden – närståendes situation	9
Livet nära döden – personalens situation	9
Vårdkulturens och vårdorganisationens betydelse för en god palliativ vård	10
<b><i>Introduktion</i></b>	<b>12</b>
<b><i>Syfte och avgränsningar</i></b>	<b>14</b>
<b><i>Metodbeskrivning</i></b>	<b>15</b>
<b>Litteratursökningar</b>	<b>15</b>
<b>Analysförfarande</b>	<b>15</b>
<b>Oklarhet gällande begrepp</b>	<b>16</b>
<b><i>Livet nära döden – ett patientperspektiv</i></b>	<b>17</b>
<b>Döendets komplexitet</b>	<b>17</b>
Hoppets betydelse	18
Att känna sig hemma och att vara i en fristad	19
Känslan av sammanhang	19
Begränsning av det sociala livet – självbilden utmanas	20
Smärta och hälsorelaterad livskvalitet	22
Meningsfullhet trots svårigheter	24
<b>Viljan till självbestämmande och delaktighet</b>	<b>25</b>
Självbestämmandes uttrycksformer	25
Behovet av samarbete och tillhörighet	26
Informationens betydelse och möjligheterna till delaktighet	27
<b>Döende och död vid andra tillstånd än cancer</b>	<b>27</b>
Sjukdom som hårt arbete	28
<b>Äldres döende och död</b>	<b>29</b>
Väntans och tystnadens kultur	29
Äldres livskvalitet	31
<b>Reflektion</b>	<b>31</b>
<b><i>Livet nära döden – ett närståendeperspektiv</i></b>	<b>33</b>
<b>Viljan till omsorg</b>	<b>33</b>
<b>Maktlöshet och hjälplöshet</b>	<b>34</b>
Förändrat samspelemonster	35
Närståendes situation vid långvariga sjukdomstillstånd	36
<b>Delat ansvar och gemenskap</b>	<b>37</b>
Känslan av sammanhang	37
Delaktighet i ljuset och mörkret	38
<b>Behovet av stöd</b>	<b>39</b>
Närstående som den sjukes språkrör	40

Tillfredställelse med den egna insatsen	40
<b>Närståendes sorg</b>	<b>41</b>
Den föregripande sorgen och ”awarenesstime”	41
<b>Reflektion</b>	<b>43</b>
<b><i>Livet nära döden – ett personalperspektiv</i></b>	<b>44</b>
<b>Klyftan mellan ideal och verklighet</b>	<b>44</b>
Känslomässigt engagemang och kreativitet	46
Att ge svåra besked.	47
Personlig utveckling och mognad	48
Ledarskapets betydelse	48
Sjukhusprästens, sjukhuskyrkans och volontärers roll	49
<b>Attityder till lidande och död</b>	<b>49</b>
<b>Reflektion</b>	<b>50</b>
<b><i>Vårdens organisation och vårdkulturens betydelse</i></b>	<b>52</b>
<b>Platsen för vård och död – karaktäristika för patienter som dör inom olika vårdformer</b>	<b>52</b>
Demografiska förhållanden under patienters sista levnadsår	52
Vårdmönster i samband med inrättande av hospiceavdelning	54
<b>Hemsjukvård som organisation och vårdalternativ</b>	<b>55</b>
Sociodemografiska förhållanden	56
<b>Reflektion</b>	<b>56</b>
<b>Vårdkulturens betydelse</b>	<b>57</b>
En tankeram vid vårdplanering, dokumentation och utvärdering	58
<b><i>Avslutning</i></b>	<b>59</b>
<b><i>Referenser</i></b>	<b>61</b>
<b><i>Bilagor</i></b>	<b>73</b>

# Sammanfattning

---

Kunskapsöversiktens syfte är att belysa den svenska forskningen om vård i livets slutskede. De kvalitetskriterier som tillämpats vid granskningen av de olika studierna är att publikationerna ska ha varit publicerade i, eller accepterade av, vetenskapliga tidskrifter med traditionellt granskningsförfarande. Kunskapsöversikten baseras på 133 vetenskapliga artiklar och 29 avhandlingar. Av de redovisade artiklarna är 73 genomförda med kvalitativ metod och 49 med kvantitativ metod. Nio artiklar har syftat till teori eller begreppsutveckling och två artiklar är litteraturöversikter. Drygt en tredjedel av studierna fokuserar på hemsjukvården.

Över tid, och särskilt under de senaste 10 åren, har intresset för forskning om palliativ vård ökat markant om man ser till antalet avhandlingar. Under 70-talet publicerades i Sverige två avhandlingar, under 80-talet två avhandlingar, under 90-talet 16 avhandlingar och åren 2000-2006 publicerades 22 avhandlingar med relevans för området. Kunskapsöversikten spänner sålunda över en tidsperiod motsvarande cirka 30 år. Det skulle vara en tillgång för kunskapsutvecklingen om resurser samordnades för genomförande av till antalet mer omfattande forskningsprojekt (gärna i form av multicenterstudier). Resultaten av denna kunskapsöversikt redovisas kortfattat nedan.

## Livet nära döden – patientens eller den äldres situation

Flertalet av de granskade studierna som belyser patientens perspektiv skildrar hur det är att leva med en cancersjukdom i ett palliativt skede av sjukdomen. Studierna bygger huvudsakligen på intervjuer eller enkäter. Det studierna visar är att när livet går mot sitt slut förändras mycket i en människas liv. Hon upplever förluster på olika plan och hela hennes identitet är i gungning. Några av studierna beskriver även hur ett till synes mindre dramatiskt symptom, som t.ex. förstoppning, kan ha en stark existentiell laddning. Enligt flera studier är det ett högt prioriterat värde att få delta i ”vardagslivets lunk” så länge som möjligt. Så länge personen kan vara delaktig i vardagen, om än på andra villkor än tidigare, upplevs livet ofta ha mening. Begreppen vardaglighet och värdighet förefaller ha starka beröringspunkter.

## *Döende och död i samband med cancersjukdom*

Ett sextiotal studier belyser hur den sista tiden i livet kan te sig för patienter med en cancersjukdom. Resultaten kan kortfattat sammanfattas enligt nedan:

- Personer nära livets slut pendlar inte sällan mellan olika känslor som kan uppfattas som varandras motsatser som t.ex. hopp och förtvivlan eller vilja att leva och viljan att dö.
- Självbilden och identiteten påverkas både av de förluster sjukdomen medför och av omgivningens förhållningssätt.

- Existentiella frågeställningar aktualiseras och det finns ett behov av att få samtala om dessa, det levda livet, den aktuella situationen och framtiden.
- Förbättrad lindring av symtom behövs även när det gäller smärta, andnöd, förstoppning, muntorrhet och trötthet.
- Trots svåra symtom och tilltagande beroende upplever många patienter även meningsfullhet, glädje och tillfredsställelse med livet.
- Delaktighet i vardagen och vården är högt värderat.

### *Döende och död vid andra sjukdomar än cancer*

Åtta studier belyser hur det kan vara att leva med och dö av en annan sjukdom än cancer. Fyra studier belyser den sjukes situation vid kronisk hjärtsjukdom, en studie situationen vid kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) och tre studier patientens situation vid amyotrofisk lateralscleros (ALS). Förloppet vid dessa sjukdomar skiljer sig från det vid cancer genom att det ofta är mer utsträckt i tid. Detta påverkar vardagen och personernas behov av praktisk hjälp och existentiellt stöd.

- Vardagen och livet med sjukdomen beskrevs som ett hårt arbete.
- Personerna uttryckte oro och rädsla för att i framtiden inte kunna kontrollera och hantera sina liv utan hjälp.
- Personerna med sjukdomen ALS uttryckte ett stort behov av information.
- Gemenskapen med familjen var viktigt och ofta en förutsättning för att patienterna skulle kunna vara kvar i hemmet.
- Existentiella frågeställningar aktualiserades och det fanns ett behov av att få samtala om dessa, den aktuella situationen och om framtiden.
- Den palliativa vårdens filosofi behöver anpassas och förverkligas inom vårdformer som vårdar ovan nämnda patientgrupper.

### *Äldres döende och död*

Ett tiotal studier har haft som primärt syfte att belysa äldres sista tid i livet. Av studierna framgår att äldre personer, precis som yngre, önskar få utöva självbestämmande i den beroendesituation som de befinner sig. En skillnad mellan yngre personers och äldres död är att äldre personer vanligen har mött flera närståendes död när de står inför den egna döden.

- Fler män än kvinnor var vid tillfället för sin död sammanboende eller särbo.
- Självbild och identitet påverkas både av de förluster åldrandet/sjukdomen medför och av omgivningens förhållningssätt.
- Existentiella frågeställningar aktualiseras och det finns ett behov av att få samtala om dessa liksom om det levda livet, nuet och framtiden.
- Innehållet i vardagen/vården behöver utformas så att det främjar upplevelsen av meningsfullhet och värdighet.
- Döden kunde beskrivas både som en befriare och som något man fruktade.



- Den palliativa vårdens filosofi behöver anpassas och förverkligas inom de särskilda boendeformerna.

### Livet nära döden – närståendes situation

Närståendes erfarenheter och upplevelser belyses i ett 30-tal artiklar. För många närstående var det naturligt att ta på sig ett stort ansvar för den sjukes vård. Viljan till omsorg är dock inte alltid tillräcklig; det kan t.ex. gälla äldre makar där båda har en skröplig hälsa. Det geografiska avståndet mellan den som behöver vård och den som ska vårda är också av betydelse liksom relationens karaktär.

- Viljan till omsorg är stark hos de närstående.
- Närstående önskar information och vill vara delaktiga i vården. De delar gärna ansvaret med personalen och ser sig som en i teamet.
- Under vårdandet brottas många närstående med känslor av otillräcklighet, maktlöshet och hjälplöshet.
- Existentiella frågor sätts på sin spets och den närstående kan behöva någon förtrogen att samtala med.
- Delaktighet och insikten om dödens närhet kan främja ”återhämtandet” efter den sjukes död.
- Trots de påfrestningar vårdandet kan innebära uttrycker närstående ofta att de är tillfredställda med sina insatser.
- Närstående har egna behov skilda från den sjukes och behöver därför ett individuellt anpassat stöd.
- Utbyte av erfarenheter tillsammans med andra i likartad situation kan vara ett stöd.

### Livet nära döden – personalens situation

Personal som arbetar inom vårdformer där de möter andra människors död kan även drabbas av egen sorg. Denna sorg beskrivs vara inbyggd i arbetet och arbetet beskrivs inte sällan som en spänning mellan den glädje och tillfredställelse arbetet ger och de påfrestningar arbetet samtidigt utgör. Av flertalet av de 30-tal studier som berör personalens situation framgår att personalen upplever att det finns en klyfta mellan den vård och omsorg som man önskar ge och de resurser som står till förfogande. Resultaten från de olika studierna redovisas kortfattat nedan:

- Personal som arbetar med vård av döende sörjer inte sällan vissa patienters/äldres död.
- Att ge svåra besked upplevs vara svårt.
- Svårigheter att kommunicera kan resultera i att patienten inte får en adekvat vård.
- Personalens förhållningssätt kan påverka patienters och närståendes välbefinnande.

- Personalen som arbetar inom olika vårdformer med vård av döende behöver kontinuerlig utbildning, stöd och handledning..
- Det finns ett gap mellan mål och visioner och de resurser som finns till förfogande för att förverkliga en god palliativ vård.

## Vårdkulturens och vårdorganisationens betydelse för en god palliativ vård

Vårdens organisation och ledning spelar en stor roll både för möjligheterna att förverkliga verksamhetens mål och för arbetstillfredsställelsen. Hur vården organiseras och hur den fylls med innehåll kommer också att avspeglas i relationerna till patienten. De värderingar, normer och rutiner eller ritualer som personalen tillsammans skapar påverkar patienternas möjligheter att få en god vård, livskvalitet och död. Vårdens organisation kan både vara främjande och hindrande för de mål man vill uppnå. Ett 10-tal studier beskriver vårdkulturens och organisationens betydelse för en god palliativ vård.

- Äldre dör i hög grad på institution d.v.s. på sjukhus eller inom ett särskilt boende. Den vanligaste platsen för död har i fallande ordning beskrivits vara ett akutsjukhus, ett särskilt boende, det ordinarie hemmet, hospice eller en annan plats.
- Hemsjukvård främjar ofta, men inte alltid, patienters och närståendes möjligheter att leva ett så vanligt liv som möjligt.
- Samtal och gemenskap är viktiga oberoende av var man vårdas.
- Sjukhuskyrkan och volontärarbete kan utgöra ett viktigt komplement i vården.
- Den palliativa vårdens filosofi bör anpassas och integreras inom de vårdformer där svårt sjuka och äldre personer vårdas.

### *Fortsatt forskning behövs*

Trots den kunskap som vuxit fram under cirka 30 års tid finns ett behov av fortsatt forskning när det gäller döende, död och vård vid livets slut. I forskningen behöver även beaktas att Sverige idag är ett mångkulturellt land. Ingen av de redovisade studierna belyser detta.

Av översikten framgår även att det idag finns flera forskargrupper som till synes oberoende av varandra bedriver snarlika projekt. Det skulle vara en tillgång för kunskapsutvecklingen om resurser samordnades för genomförande av till antalet mer omfattande forskningsprojekt (gärna i form av multicenterstudier). Möjliga övergripande samverkansprojekt skulle kunna vara:

- Kartläggning och jämförande analyser av vården i livets slutskede inom olika vårdformer
- Interventionsstudier där olika ”program” eller metoder för t.ex. stöd till patienter, närstående och familj prövas.
- Den icke kommunicerbara patientens situation och behov av stöd.

- Det mångkulturella samhället och hur döden och döendet ter sig för personer med annan etnisk och kulturell bakgrund än den svenska.
- Ledarskapets och organisationens betydelse för en god död och en god palliativ vård.

I slutbetänkandet ”Värdig vård vid livet slut” föreslog kommittén att förorda en successiv uppbyggnad av kompetenscentrum där utbildning, forskning och vård kombineras. Tiden torde vara mogen för förverkligande av ett sådant förslag.

# Introduktion

---

Flera svenska utredningar har gjorts med syfte att utveckla vården av människor i livets slutskede. En viktig milstolpe i den svenska palliativa vårdens utveckling var den omfattande utredning om vården i livets slutskede (SLS-utredningen, SOU 1979:59) som levererade sitt huvudbetänkande till regeringen år 1979. Utredningen utgav under senare delen av 1970-talet ett flertal betänkanden om olika delar av och aspekter på vård i livets slutskede. På det sättet stimulerades en betydelsefull diskussion både om vården i livets slutskede och om en reform av hela hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Det var en kreativ period som präglades av brytningar mellan ett strikt medicinskt och ett humanistiskt synsätt. Vid sidan av de statliga betänkandena utgavs även olika böcker och debattskrifter av mera samhällsvetenskaplig karaktär. SLS-utredningen var således en av milstolparna i den samhällsförändring som grundlades under slutet av 1970-talet.

En annan milstolpe utgjorde den moderna hospicerörelsen som startade i England i slutet av 60-talet. Hospicerörelsen utmanade på flera sätt den traditionella vården. Döden betraktades inte som en sjukdom och en medicinsk händelse utan som en viktig del av livet och en angelägenhet för familjen. Inspirerad av hospicefilosofin införde professor Barbro Beck-Friis och medarbetare en ny modell för sjukhusansluten hemsjukvård, den så kallade Motalamodellen (Beck-Friis, Strang & Sjärdén 1991; Beck-Friis & Strang 1993a; Beck-Friis & Strang 1993b; Beck-Friis, Strang & Sjärdén 1993c; Beck-Friis, 1993).

En annan något senare milstolpe var den humanvetenskapliga forskningens inträde på den svenska vetenskapliga arenan under 80-talet. Det innebar att det blev möjligt att med andra metoder än de naturvetenskapliga uppmärksamma nya frågeställningar om mänskliga villkor som t.ex. döende och död. Viktig kunskap om döende människors förhållanden tillfördes härigenom. Loma Feigenbergs och Ulla Qvarnströms avhandlingar (1977, 1978,) kan betraktas som pionjärböckerna, och utgör tydliga exempel på detta. Det Feigenberg och Qvarnström bidrog till var att de lyfte fram döendet som en viktig fas av livet, en fas med ett mångskiftande och flerdimensionellt innehåll. Döden sågs inte som en sjukdom utan som ett biologiskt och psykosocialt skeende i livet.

Den senaste statliga utredningen och kartläggningen av den palliativa vården visade att utbudet av palliativ vård såg olika ut i landet och att vården var otillräcklig. Mot bakgrund av detta beskrivs kommitténs huvudförslag i slutbetänkandet "Värdig vård vid livets slut" (SOU 2001:6) vara att alla patienter oavsett diagnos i livets slutskede ska få palliativ vård på lika villkor över hela landet. Kommitténs förslag var att

- sätta individens valfrihet och inflytande i centrum tillsammans med de närståendes delaktighet

- flytta tyngdpunkten från olika huvudmäns revirbevakning till samverkan mot gemensamma mål
- understryka vikten av att palliativ vård inom landstingens och kommunernas primärvård får ökad tillgång till läkare och ökade medicinska insatser
- ställa krav på en utbyggd grund-, fort- och påbyggnadsutbildning samt ge möjlighet till kompetensutveckling för alla berörda personalkategorier
- förorda en successiv uppbyggnad av kompetenscentrum där utbildning, forskning och vård kombineras
- understryka behovet av ökade resurser för forskning och
- också förorda ett inrättande av en specialitet i palliativ medicin (SOU 2001:6 s. 5).

Ovan nämnda avhandlingar och statliga utredningarna kan beskrivas som milstolpar i kunskapsutvecklingen rörande vård i livets slutskede. Forskningens status förstärktes genom inrättandet av en professur i ämnet palliativ medicin. Detta skedde år 1997 och professuren, som innehas av professor Peter Strang, Karolinska institutet, är än så länge den enda.

Vårdforskningen, definierad i bred mening, har också varit av stor betydelse för kunskapsutvecklingen inom det vårdvetenskapliga området. Det torde framgå av föreliggande kunskapsöversikt och det antalet avhandlingar och andra vetenskapliga publikationer som publicerats inom området.

# Syfte och avgränsningar

---

Syftet med rapporten har varit att beskriva kunskapsläget när det gäller forskning om vård i livets slutskede.

Uppdraget har begränsats till att gälla vuxna personer och forskning som belyser patientens dagliga liv och vård. Uppdraget har även avgränsats till vetenskapliga studier som speglar svenska förhållanden.

Kunskapsöversikten är en komplettering till Socialstyrelsens rapport God vård i livets slut – En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre (2004).

Totalt omfattar översikten 133 artiklar och 31 av 42 möjliga avhandlingar med anknytningar till området. En förteckning av de svenska avhandlingarna redovisas i bilaga 1. Av den framgår också vilka avhandlingar som använts i denna kunskapsöversikt. Det ökade intresset för forskning om döende, död och palliativ vård inom forskarutbildningen framgår tydligt. Under 70-talet publicerades 2 avhandlingar, under 80-talet 2 avhandlingar, under 90-talet 16 avhandlingar och under åren 2000–2006 har 25 avhandlingar med relevans för ämnet publicerats.

# Metodbeskrivning

---

## Litteratursökningar

Sökningar har gjorts i databaserna MEDLINE, CINAHL, Academic Search Elite, AMED, SOCINDEX, AgeLine. Sökorden har varit: palliative care, end of life care, terminal care, hospice care, dying and death i kombination med Sweden.

Litteratursökningarna i de olika databaserna har kompletterats med manuella sökningar. Resultaten från de manuella sökningar som gjordes i samband med Socialstyrelserapporten ”God vård i livets slut En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre”(Socialstyrelsen 2004) har använts där det har bedömts vara lämpligt.

Sökningarna i databaserna har även kompletterats med en vädjan om att få information om all publicerad och pågående forskning inom området. Information om Socialstyrelsens uppdrag har spridits via Nationella rådet för palliativ vård, Svenskt palliativt nätverk och Nätverket för forskande sjuksköterskor inom palliativ vård.

Sökningarna via databaserna gav cirka 350 träffar. Många av artiklarna återkom naturligen i flera av de nämnda databaserna. En av sökningarna i MEDLINE där palliative care and Sweden förenades gav 339 träffar. Efter exkludering av artiklar som inte motsvarade kunskapsöversiktens syfte kvarstod 133 artiklar. Av dessa var 73 gjorda med kvalitativ metod, 49 med kvantitativ metod, 9 syftade till teori- eller begreppsutveckling och 2 var litteraturöversikter inom området.

Exklusionskriterier har varit: artiklar som handlade om barns situation; artiklar utan ett tydligt fokus på palliativ vård; artiklar som huvudsakligen handlade om medicinsk diagnostik, undersökning och behandling samt artiklar publicerade i Läkartidningen.

Denna avgränsning har inte varit enkel att göra. Många av de exkluderade artiklarna har stor relevans för den palliativa vården. Det gäller bland annat den forskning som finns om trötthet samt livsvillkoren vid svår sjukdom som t.ex. leukemi. Eftersom artiklarna inte explicit har berört döendet och vården i livets slut har jag ändå valt att göra denna exkludering.

## Analysförfarande

Publikationerna har bedömts enligt följande:

1. Kvalitetskriterier: Publicerad eller accepterad artikel i vetenskaplig tidskrift med traditionellt granskningsförfarande.
2. Artiklarna lästes i sin helhet och kategoriserats i grupper utifrån studiernas fokus samt publiceringsår.

3. Artiklarna delades sedan in i fyra olika teman som belyste patientens situation, närståendes situation, personalens situation samt vårdorganisationens och vårdkulturens betydelse för en god vård.

Resultatredovisningen följer huvudsakligen denna indelning. Läsaren kan skaffa sig ytterligare information om studiernas syfte, metod och resultat genom den matris som bifogas. Syfte och resultat är i princip ordagrant hämtat från artiklarnas abstrakt. Det ger läsaren en viss möjlighet att granska de tolkningar som kommit att göras i samband med redovisningen av de olika studierna.

De flesta studier belyser situationen för patienter med cancer och deras vårdbehov, och få studier belyser den sista tiden i livet för personer med andra sjukdomar än cancer. Några studier belyser dock vården för patienter med hjärtsjukdom, kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), neurologisk sjukdom (ALS) och demenssjukdom. Några få studier belyser äldres sista tid i livet och vårdbehov.

## Oklarhet gällande begrepp

Vid genomgången av studierna framgår att det finns en viss oklarhet beträffande vilken tidsperiod döendet, livets slutskede eller den palliativa fasen omfattar och vilken kvalitet som åsyftas. Nämnade begrepp används ofta synonymt och utan definition. Det förefaller dock som begreppen palliativ fas eller palliativ vård alltmer kommit att användas för att beskriva livskvalitet och vårdkvalitet nära döden. Det gäller särskilt vid cancersjukdom, där man ofta även gör en åtskillnad mellan en tidig och sen palliativ fas av sjukdomen. Enligt Beck-Friis och Strang (2005) kan den tidiga palliativa fasen sträcka sig från en månad till flera år. Cancersjukdomen har då bedömts vara obotlig men tumörspecifik behandling kan fortfarande vara möjlig. Målet för vården är både att främja patientens livskvalitet och att förlänga livet. Under den sena palliativa fasen är den tumörspecifika behandlingen avbruten och patientens död förväntas ske inom några veckor eller någon månad. Målet med vården är då att främja en så optimal livskvalitet som möjligt utan att vare sig förkorta eller förlänga patientens liv.

När det gäller döendet vid andra sjukdomar än cancer och äldres död beskrivs övergången mellan en tidig och sen palliativ fas svårare att identifiera.

Jag har valt att presentera resultaten i den integrativa litteraturöversiktens form. Avsikten har varit att försöka förmedla en sammanhängande bild av det aktuella kunskapsläget inom området.



# Livet nära döden

## – ett patientperspektiv

---

Kunskapsöversikten spänner över en tidsperiod omfattande cirka 30 år och den bygger på ett 60-tal vetenskapliga publikationer som mer eller mindre tydligt belyser svårt sjuka och döende människors dagliga liv

Flertalet studier är gjorda via intervjuer. Några studier bygger dock på frågeformulär, vanligen livskvalitetsinstrument och ytterligare några bygger på en kombination av intervjuer och enkäter. Ett genomgående tema i de olika studierna är de funktionsförluster människan genomgår i slutet av livet. Kroppsliga, själsliga, sociala och även materiella förluster beskrivs. Förlusterna medför att människans beroende av andra ökar och att identiteten hotas. Hur patienten hanterar detta beskrivs bland annat vara beroende av vem personen är, hennes personlighet, livsåskådning och livsstil. Stödet från närstående och personal är även av stor betydelse. Ett högt värderat värde när livet går mot sitt slut beskrivs vara att få leva ett så ”vanligt liv” så länge som möjligt.

Feigenberg (1977) och Qvarnström (1978) beskrev tidigt döendets komplexitet. Även om de huvudsakligen utgick från cancerpatienters situation, finns det skäl att anta att de dikotoma upplevelsedimensioner som de beskrivit att döende människor pendlar mellan även rör döendet vid andra sjukdomar. Snarlika pendelrörelser beskrivs även i några senare studier.

Feigenberg och Qvarnström beskriver rädslan för döden som universell. Hur stark denna rädsla är antas ha samband med hur en person kommer att hantera den sista tiden av sitt liv.

## Döendets komplexitet

För att öka kunskapen om vad döendet kan innebära genomförde Feigenberg (1977) och Qvarnström (1978) upprepade intervjuer/samtal med döende personer.

Resultaten från dessa studier visade att svårt sjuka personerna pendlade mellan motsatspar av känslor. Både Feigenberg och Qvarnström har beskrivit hur patienten pendlade mellan känslor av förnekande och insikt; hopp och förtvivlan; viljan att leva och önskan att dö; revolt och underkastelse; identitet och upplösning; värdighet och förödmjukelse; restitution och regression och mellan upplevelsen av att vara psykosocialt levande respektive psykosocialt död. De till synes dikotoma upplevelsedimensionerna behövde inte vara uteslutande, utan en person som snart skulle dö kunde uppleva båda känslorna samtidigt. Det blev således förenligt att samtidigt hysa en önskan om att få leva och en vilja att dö. Upplevelsen av tid förändrades även på så sätt att den existentiella tiden upplevdes bli allt viktigare. Ju längre bort från dödsögonblicket patienten befann sig, desto tydligare var

kasten mellan de olika känslorna. Strax före dödens inträffande beskrevs motsatsparen av känslor smälta samman.

Det framkom även att många patienter var rädda för att förlora självkontrollen och sitt oberoende. I dödsrädslan ingick enligt Qvarnström även rädsla för smärta, rädsla för att förlora sin kropp, sin identitet eller sig själv och att bli lämnad ensam (en social och existentiell ensamhet).

Under döendet beskrivs både det vackra och det fula vara ständigt närvarande och det är enligt Feigenberg viktigt att döendet inte romantiseras. Det finns en risk menar han att innebörden av en värdig död förenklas och blir normerande och att patienten för att uppnå en värdig död måste dö på ett visst sätt. Det betraktar Feigenberg vara snubblande nära förmynderi.

Trots de svårigheter döendet beskrivs innebära kan den sista tiden i livet innebära personlig växt och mognad. I vissa fall beskrivs döden även vara efterlängtd. Inte nödvändigtvis för att livet varit svårt utan på grund av att den kan innehålla ett mått av fullbordan (Feigenberg, 1977; Qvarnström, 1978).

Några senare studier beskriver på ett likartat sätt som Feigenberg och Qvarnström hur patienter känslomässigt pendlar mellan olika känslor. Det gäller t.ex. den studie som beskriver 18 mäns erfarenheter av sin hälsa/välbefinnande (wellness) i samband med en avancerad prostatacancer (Lindqvist, Widmark & Rasmussen, 2006). Det som var typiskt i männens berättelser var de cykliska svängningarna mellan att känna sig bra och att känna sig sjuk. Så länge männen kunde kontrollera sjukdomen eller symtomen kände de sig bra även när de hade ont, så länge smärtan var ”bekant” och de kunde delta i vardagslivet. Ny smärta, eller nya symtom, kunde snabbt rubba känslan av välbefinnande och bidra till att de kände sig sjuka. Efter att symtomen lindrats kunde männen återigen uppleva välbefinnande/hälsa. Här fanns således en cyklisk rörelse mellan de två dimensionerna. De olika symtomen beskrevs även ha olika symboliska innebörder. Studiens konklusion är att det i omvårdnaden av patienten är viktigt att vara lyhörd för hur patienten upplever sin situation och att utgå från denna upplevelse; härmed främjas patientens möjligheter att återvinna välbefinnande/hälsa (jfr. Brännström, Ekman, Norberg, Bohman & Strandberg, 2006).

## Hoppets betydelse

Tidigare har beskrivits hur en person som snart ska dö kan pendla mellan känslor av t.ex. hopp och förtvivlan. Feigenberg och Qvarnström beskrev hoppets centrala betydelse för hur den som snart skulle dö skulle komma att uppfatta situationen. Att hoppas innebär sällan (i varje fall inte enbart) att den som snart skulle dö hoppas på att bli botad eller att ett under ska ske. Hoppet tar ofta en annan riktning något som även har studerats av Benzein, Norberg och Saveman (2001). De gör en åtskillnad mellan dimensionerna ”att hoppas på något” och ”att leva i hoppet” (jfr. Benzein, 2000). Att hoppas på något innebär en önskan om att bli botad eller att få leva en stund längre och att leva i hoppet innebär en försoning med både livet och döden. Vilken dimension av hopp personerna i deras studie gav uttryck för varierade över tid. Hoppet beskrevs som en dynamisk upplevelse. På så sätt kan sägas att det förekom en cyklisk rörelse mellan hoppets dimensioner. Resultatet

taten visade att patienterna inte satte upp några långsiktiga mål utan man var glad för de ”små sakerna” i livet. Man satte värde på att kunna fortsätta med det som tidigare intresserat dem. Hoppet främjades av goda relationer både till sig själv och till andra samt av att få vård i hemmet. Benzein och Berg (2003) har översatt till svenska och prövat instrumentet Herth Hope Index för att mäta patienters upplevelser av hopp. De anser att instrumentet är användbart men bör användas med viss försiktighet.

### **Att känna sig hemma och att vara i en fristad**

I flera av studierna används begreppet hem som en metafor för att bland annat beskriva det välbefinnande patienter trots svårigheter kan uppnå under döendet (Rasmussen, Jansson & Norberg, 2000; Öhlén, Bengtsson, Skott & Segesten, 2002). Rasmussen, Jansson och Norberg (2000) har använt sig av begreppet ”att vara hemma” (becoming at home) och detta begrepps motsats ”att vara hemlös” (being homeless). Att vara hemma innebar att personen kände sig hemma med sig själv, andra och världen. Författarna beskriver att när gästerna på hospice beskrev vad omvårdnaden betydde för dem, var det svårt för dem att göra en åtskillnad mellan den egna existentiella situationen, hospicemiljön och den omvårdnad sjuksköterskorna gav. För gästerna utgjorde detta en helhet. En av gästerna beskrev hospice atmosfären som hotfull och levde i en känsla av hemlöshet dvs. i en känsla av främlingskap som personalen inte kunde lindra.

Atmosfären som den sjuke vårdas i liksom relationen mellan vårdare och patient beskrivs vara av stor betydelse för om patienten kommer att uppleva sig vara hemma eller vara hemlös. En studie av Edwardsson, Sandman och Rasmussen (2006) bekräftar resultatet ovan. En god omvårdnad innebär något mer än den relation som skapas mellan patient och sjuksköterska. Den miljö (och kultur) inom vilken omvårdnaden sker är även av stor betydelse.

En annan metafor som har vissa beröringspunkter med att känna sig hemma är ”att vara i en fristad” (Öhlén 2000; Öhlén, Bengtsson, Skott & Segesten, 2002). Att vara i en fristad innebär enligt Öhlén (2000) att personen upplever sig ha ett personligt rum att känna sig hemma i; har tid och rum att vara sig själv, fördrå sin förändrade kropp och känna sig värdig. En förutsättning för detta är ett lindrat lidande. Patientens lidande kan inte lindras av andra, det sker inom patienten, men andra kan möjliggöra eller ominnetgöra detta. Relationerna till andra är således även av betydelse (jfr. Öhlén et al., 2002).

Begreppen ”att leva i hoppet”, att ”vara eller känna sig hemma” och att ”vara i en fristad” har, som jag ser det, viktiga beröringspunkter. De åskådliggör hur en person mitt i en svår situation kan uppleva ett lindrat lidande och även värdighet.

### **Känslan av sammanhang**

Hur patienter och närstående hanterar sin situation eller skapar mening i den har studerats med hjälp av Antonovskys begrepp ”känsla av sammanhang” och de komponenter som ingår i begreppet dvs. begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet. I en av dessa studier som bygger på intervjuer med 20

patienter och 15 närstående, framkom att begriplighet i hög grad skapades genom patienternas egna teorier och tankar (Strang & Strang, 2001). Hur personerna hanterade situationen relaterades även till det sociala stöd personerna fick, sättet de själva sökte information på och den omtolkning de eventuellt gjorde av situationen. För meningsfullheten i tillvaron var de nära relationerna och de vardagliga aktiviteterna av central betydelse (Strang & Strang, 2001).

Det framkom även att patienterna och de närstående inte var tillfreds med det existentiella stöd de fick. De hade önskat att de hade fått tala om det existentiella hot som sjukdomen och situationen väckte (jfr. Bolmsjö 2000). Samtal efterlystes. Patienterna och de närstående uppfattade att personalen arbetade under stress och att det fanns hinder för samtal inbyggda i organisationen. Patienter och närstående ville dock slippa den existentiella ensamhet de upplevde; de ville bli sedda och tagna på allvar (Strang, Strang & Ternestedt 2001). Att känslan av existentiell ensamhet är vanlig bland patienter och närstående har beskrivits även i senare studier. Ett sådant exempel är en studie av Sand och Strang (2006) som bygger på intervjuer med 20 patienter inskrivna inom den avancerade hemsjukvården och deras närstående. Resultaten visade att sjukdomen påverkade hela familjen på ett genomgripande sätt; de hade inte längre en gemensam framtid. Den som var sjuk skulle förbereda sig inför sin död och de närstående för ett liv utan sin partner. För den som var sjuk kunde de kroppsliga förändringarna även öka känslan av ensamhet. Många av informanterna hade ett behov av att få dela sina känslor med andra, vilket också en del gjorde (Sand & Strang, 2006).

### **Begränsning av det sociala livet – självbilden utmanas**

Flera studier belyser hur ett fysiskt symtom eller en kroppslig förändring (trötthet, andnöd, förstoppning, muntorrhet, lymfödem och när patienten inte kan tillgodogöra sig mat eller vätska) kan påverka personens självbild och sociala relationer (jfr. Sand & Strang, 2006). Det är i ringa grad tidigare beskrivet.

Trötthet som symtom vid cancersjukdom har studerats av bland annat Ahlberg (2004). Hon fann att tröttheten var det vanligaste symtomet och det symtom som oftast uppfattades som det mest besvärande. Få studier har dock studerat vad tröttheten kan innebära för patienter som snart ska dö. Lindqvist, Widmark och Rasmussen (2004) har dock gjort detta genom att lyssna till fyra patienters beskrivningar av trötthet. De fann att tröttheten gjorde det omöjligt för patienterna att leva det liv de önskade; den var hindrande. Patienterna orkade inte längre göra det som de tidigare tyckt om att göra. Kroppen svek dem. Att inte längre kunna lita på sin kropp bidrog till känslor av förödmjukelse, besvikelse och frustration. Tröttheten förde även med sig att patienterna blev mer beroende av dem som stod dem närmast, vilket kunde ge känslor av skuld och att vara en börda. På olika sätt försökte patienterna bekämpa tröttheten. Å ena sidan hoppades de kunna övervinna sin trötthet, å den andra sidan förväntade de sig inte detta. Den kamp de förde beskrivs av författarna som en kamp mellan kropp och själ eller mellan kropp och intellekt.

Relationen mellan trötthet, hopp och hopplöshet har via olika instrument studerats av Benzein och Berg (2005). De vände sig till 85 patienter som fick palliativ vård och deras närstående och bad dem fylla i Herth Hope Index, Beck's Hoplessness Scale samt skatta sin trötthet. Resultaten visade att närstående hyste en lägre grad av hopp än vad patienterna gjorde (skillnaden statistiskt signifikant). Detta talar för att det i vården av patienten även är viktigt att bjuda in de närstående till samtal om hopp och vad som kan stärka deras hopp. Ett familjefokuserat perspektiv där man samtidigt samtalar både med den som är sjuk och de närstående beskrivs vara familjen till hjälp. Det kan stärka patientens och de närståendes egna resurser och familjens samlade resurser. Härigenom kan familjens möjligheter till gemenskap främjas även i livets slutskede (Benzein & Berg, 2005).

Ett svårt och ofta fruktat symtom är andnöd. I Henochs studie (2007) hade drygt hälften av patienterna med lungcancer andnöd. Det fanns även ett samband mellan graden av andnöd, patienternas ångest, nedstämdhet, trötthet, hosta och förmåga att klara sig själv. Ju högre copingförmåga patienterna hade desto bättre livskvalitet upplevde de. Över tid ökade både andnöden och nedstämdheten vilket påverkade livskvaliteten på ett negativt sätt. I Henochs arbete har även ingått att validera en svensk version av "Cancer dyspnea scale" för att om möjligt mer optimalt både kunna identifiera och lindra patientens andningssvårigheter (Henoch, Bergman & Gaston-Johansson, 2006).

Ett par studier belyser hur till synes "triviala" symtom och dess konsekvenser kan påverka en persons självbild och identitetsupplevelse. Den ena studien rör patienter med förstoppning och den andra studien patienter med muntorrhet.

Elva patienter som fick palliativ vård i hemmet ombads berätta om sina upplevelser av att vara förstoppade (Friedrichsen & Erichsen 2004). Förutom att problemet var kroppsligt plågsamt ockuperade det patienterna tankemässigt. Förstoppningen hade en tydlig existentiell laddning. Besvären påminde patienterna både om sjukdomens allvar och om närheten till döden, vilket kunde ge panikkänslor. På olika sätt, bland annat genom att sluta äta, försökte patienterna undvika besvären. Förstoppningen påverkade patienternas självbild och bidrog till en känsla av ovärdighet. Det innebar att personerna drog sig undan social gemenskap. Studien visade hur ett till synes enkelt symtom kunde påverka personen som helhet dvs. både fysiskt, psykiskt, socialt och andligt/existentiellt.

Precis som förstoppning visade sig muntorrhet kunna få sociala konsekvenser. Sexton patienter som vårdades i sina hem intervjuades om sina erfarenheter (Rydholm & Strang, 2002). Muntorrheten innebar att patienterna fick svårare att tala (gällde särskilt artikulation) och att svälja samt att de lättare fick infektioner i munnen. Dessa besvär kunde vara förenade med skamkänslor vilka kunde innebära att patienterna drog sig undan sociala kontakter och därför blev mer ensamma än de önskade. Av en tidigare studie framkom att akupunktur kunde lindra patientens besvär (Rydholm & Strang, 1999).

Lymfödem hos patienter med cancer visade sig också kunna få sociala konsekvenser. Det framkom av en intervjustudie som baserades på 13 patienters erfarenheter av hur det dagliga livet påverkades (Frid, Strang, Fried-

richsen & Johansson, 2006). Patienterna förhöll sig till sina problem på delvis olika sätt. Även om lymfödemet var hindrande och besvärande kunde patienten uppleva dessa problem som små i förhållande till vetskapen om att hon/han snart skulle dö. Patienten hade då annat att tänka på. Å den andra sidan kunde det även vara precis tvärt om. Tiden kunde uppfattas som extra dyrbar just på grund av att döden var nära. Lymfödemet kunde då upplevas mycket hindrande. De kroppsliga förändringarna som sjukdomen innebar kunde göra att patienten kände avsmak för sig själv och därför drog sig undan sociala sammanhang.

Att inte kunna tillgodose sitt behov av mat och dryck vid svår cancersjukdom för inte sällan tankarna till döden. En sådan situation kan också väcka oro hos de närstående när en svårt sjuk person inte får i sig näring. Det gäller inte minst när den som är sjuk vårdas i sitt hem och de närstående upplever sig ha ett stort ansvar för den sjukes vård. Det framkom av ett par studier där näringstillförsel till patienter med avancerad cancer och får vård i hemmet. Intervjuer gjordes både med patienter och närstående. Elva patienter och elva närstående ombads berätta om sina erfarenheter (Orrevall, Tishelman, Herrington & Permert, 2004; Orrevall, Tishelman & Permert, 2005). Av den första studien framgick att patienterna och de närstående var mycket oroliga och även desperata när den som var sjuk inte fick i sig näring. Närstående kände sig frustrerade och maktlösa när de inte kunde hjälpa patienten. Enligt familjens beskrivningar hade patientens behov av näring inte uppmärksamrats tillräckligt på sjukhuset. Erbjudandet om parenteral näringstillförsel kom först när nutritionsproblemen blev familjen övermäktiga. Av den andra studien framkom att den parenterala näringstillförseln innebar en stor lättnad för hela familjen. Behandlingen hade en direkt och positiv effekt på patientens vikt, energi, styrka, aktivitet och livskvalitet. Det som beskrevs vara det största problemet med behandlingen var att den påverkade familjelivet och kontakterna med andra på ett negativt sätt. De positiva effekterna vägde dock tyngre än de negativa (Orrevall, Tishelman & Permert, 2005)

## Smärta och hälsorelaterad livskvalitet

Sambandet mellan upplevd smärta och hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med cancersjukdom och som vårdas inom sjukhusansluten hemsjukvård har studerats (Boström, Sandh, Lundberg & Fridlund, 2003). I studien ingick 47 patienter med lätt smärta och 28 patienter med måttlig till svår smärta. Smärtan skattades med hjälp av VAS-skalan (Visual Analogue Scale) och den hälsorelaterade livskvaliteten mättes med stöd av instrumentet SF-36 (Medical Outcomes Study Short Form). Smärtintensiteten mättes via POM-skalan (Pain-O-Meter). Resultaten visade att smärta hade en negativ inverkan på patientens hälsorelaterade livskvalitet, särskilt på den fysiska hälsan. Smärtan ökade även ju närmare döden patienten kom. Den bedömning som författarna gör är att smärtan i många fall hade varit möjlig att förebygga.

För att ta reda på om patienters smärta och hälsorelaterade livskvalitet skilde sig åt hos patienter inom två olika hemsjukvårdsteam genomfördes en studie (Boström, Hinich, Lundberg & Fridlund, 2003). Det ena teamet led-

des av sjuksköterskor (PCT 1) och det andra av läkare (PCT 2). Av patienterna var 21 inskrivna i PCT 1 och 25 patienter i PCT 2. Det var inte någon signifikant skillnad mellan patienterna i de två teamen när det gällde smärtintensitet och hälsorelaterad livskvalitet. En skillnad framkom dock och den rörde patienternas överlevnadstid. Författarna menar att dessa skillnader behöver studeras ytterligare och det finns, enligt författarna, ett behov av studier gjorda ur ett patient-, personal-, hälsoekonomiskt- och organisatoriskt perspektiv.

Ovan nämnda studier kompletterades med en intervjustudie (Boström, Sandh, Lundberg & Fridlund, 2004) med syfte att ta reda på hur patienterna upplevde smärtan. Intervjuer gjordes med 30 patienter, också de inskrivna i sjukhusbaserad hemsjukvård. För patienterna var det viktigt att kommunikationen med personalen fungerade och att de fick vara delaktiga i den egna vårdplaneringen. De ville känna tillit till vårdpersonalen. När patienterna kände tillit till organisationen i sin helhet och till sjuksköterskor och läkare i synnerhet ökade även deras förmåga och vilja till att delta i vården. Patienterna ville uppnå smärtfrihet, och att få en optimal smärtlindring med så få bieffekter som möjligt.

Av en annan studie framkom ett statistiskt signifikant samband mellan smärta, hög ålder, bristande tillgång till hälso- och sjukvården, palliativ behandling och livskvalitet. Av 1442 möjliga patienter besvarade 1 243 män med prostatacancer olika formulär (EuroQo1; the Brief Pain inventory form) och frågor som formulerats med syfte att få en bild av patienternas livskvalitet (Sandblom, Carlsson, Sigsjö & Varenhorst 2001). En konklusion blir att det är viktigt att bedöma och behandla smärta vid prostatacancer oavsett av t.ex. patientens ålder.

I en annan studie har patienters symtom och andra aspekter av livskvaliteten relaterats till ålder, kön, civilstånd, cancerdiagnos och överlevnadstid. Studien omfattade 278 patienter med cancer inom avancerad hemsjukvård (Lund Hagelin, Seiger & Fürst, 2006). Vid inskrivningen skattade patienterna sin livskvalitet (EORTC-QLQ-C 30). De vanligast förekommande diagnoserna var gynekologisk och gastrointestinal cancer och patienternas livskvalitet var tydligt påverkad. Det patienterna skattade som de svåraste symtomen var trötthet, aptitlöshet och andnöd. Gifta/sammanboende patienter och yngre patienter rapporterade en lägre funktionsförmåga och fler symtom än de övriga. Detta resultat var delvis överraskande och var inte i överensstämmelse med hur en normalpopulation i Sverige skattat sin livskvalitet (enligt EORTC-QLQ-C 30). Inom normalpopulationen skattade gifta och sammanboende personer genomgående sin livskvalitet högre än andra. Här framkom således en skillnad mellan personer som hade respektive inte hade en cancersjukdom. Lund Hagelin, Seiger och Fürst (2006) diskuterar hur resultaten kan förstås. En möjlig förklaring till skillnaden i livskvalitet mellan yngre och äldre antas vara att yngre och äldre patienter har olika förväntningar på livet. En tanke som förs fram är även att äldre personer kan ha lättare att acceptera sina begränsningar. Hos yngre sammanboende personer antas sjukdomens sociala konsekvenser bli större än hos en ensamstående person. Detta kan i så fall ge utslag i hur en person skattar sin livskvalitet.

Det använda instrumentet bedömdes vara lämpligt att använda även i kliniskt syfte (om patienten inte var alltför dålig) och då som ett verktyg vid

screening av symtom och funktionsförmåga. Författarna kommenterar även att 45 procent av patienterna orkade fylla i formuläret utan hjälp trots att de alla var svårt sjuka. Detta gällde även patienter som levde endast en kort tid (högst två veckor) efter det att de fyllt i livskvalitetsformuläret (Lund Hage- lin, Seiger & Fürst, 2006; jfr. Sahlberg Blom, 2001).

### Meningsfullhet trots svårigheter

Få livskvalitetsinstrument fokuserar på de positiva dimensioner i livet som patienter och andra familjemedlemmar kan erfara trots sjukdomen och när- heten till döden. Ett par enkätstudier och några intervjustudier snuddar vid detta när de beskriver att det dagliga livet, trots alla svårigheter, ändå kan rymma stunder av meningsfullhet. I en av enkätstudierna ingick 37 patienter med avancerad cancersjukdom som vårdades i hemmet och deras partner (Axelsson & Sjöden, 1998). Resultaten visade att en god livskvalitet i hög grad var relaterad till om personerna upplevde mening i vardagen eller inte. Enligt författarna är det viktigt att i vården även uppmärksamma de existen- tiella frågorna. Det framkom också att närstående kunde bära på mer oro än den som var sjuk.

I den andra enkätstudien var syftet att studera patienters livskvalitet under den sista månaden av livet (Sahlberg Blom, Ternstedt & Johansson, 2001). Livskvalitetsinstrumentet EORTC-QLQ och ett instrument som utvecklats av professor Stein Kaasa för att mäta det psykosociala välbefinnandet an- vändes. "Kaasa – instrumentet" innehöll frågor om lycka och nöjdhet. Enkä- terna besvarades av 47 patienter. Även om patienterna skattat sin livskvalitet relativt lågt beträffande det fysiska tillståndet så hade flera av patienterna upplevt glädje eller lycka (36 procent) under den sista tiden av sitt liv. Cirka hälften av patienterna (49 procent) skattade sig ha varit nöjda med livet un- der den sista levnadsmånaden (Sahlberg Blom, 2001).

Även om sjukdomsperioden är en svår tid beskrivs den även kunna ge ett nytt perspektiv på tillvaron, vilket kan uppfattas positivt. Detta framkom av en intervjustudie med 20 patienter med hjärntumör och deras närstående. Sjukdomen upplevdes inte ha någon mening i sig, men en del av de närstå- ende beskrev att de själva försökte skapa mening mitt i den svåra situationen (Adelbratt & Strang, 2000). Det framkom även i en studie av Johansson Melin, Axelsson och Danielson (2006) där fem patienter följdes via uppre- pade fokusgruppsintervjuer (Johansson Melin, Axelsson & Danielson, 2006). Patienterna berättade oftare om sina styrkor och vad de fortfarande kunde göra än om de begränsningar sjukdomen medförde. Ett högt uppskat- tat värde för patienterna var att få fortsätta att leva ett så vanligt liv som möjligt. Medvetet försökte de minnas det som givit dem tillfredställelse i livet, eftersom de mådde bättre då. Konkret kunde det exempelvis innebära att de i minnet återkallade en resa de tidigare gjort eller en naturupplevelse som t.ex. när de suttit på en stubbe i skogen och lyssnat på fågelkvitter (en form av kreativt tänkande). För personerna var det även viktigt att kunna bevara viktiga relationer och att kunna ha en öppen dialog med sin omgiv- ning (Johansson Melin, Axelsson & Danielson, 2006).

Även om öppenhet förespråkas är det inte givet att alla önskar tala med andra om sin situation. Det har framgått av ett par studier (Salander &



Spetz, 2002; Sand & Strang, 2006). I en studie av Salander och Spetz (2002) som bygger på intervjuer med 25 par framkom att endast ett fåtal av paren talade öppet om den annalkande döden. Det var vanligt att båda makarna förstod situationens allvar men ändå undvek att tala om döden. Författarna kallade detta för ett tyst samförstånd, ett samförstånd som enligt dem utmanade den teori som Glaser och Strauss beskrev i början av 1960-talet (awareness of dying). Av resultaten från Sands och Strangs studie (2006) framkom att flertalet av informanterna förordade öppenhet, men även att några av informanterna uttryckte att detta inte var det bästa just för dem.

Några studier belyser även hur föreställningar om sjukdomen eller om döden påverkar patientens upplevelser av sin situation. Tidigare har t.ex. beskrivits hur symtom kan vara laddade med olika betydelser. För att söka kunskap om hur patienter med inoperabel lungcancer resonerade om sitt insjuknande analyserades intervjuer med 37 patienter (Leveälahti, Tishelman & Öhlén, 2006). Deltagarnas berättelser visade att tankarna om sjukdomen kunde skildras som en rörelse längs ett kontinuum där den ena polen representerade ett biografiskt brott och den andra polen biografisk kontinuitet. Vissa personer såg sjukdomen som följdriktig utifrån hur de tidigare hade levt sitt liv. Lungcancer kunde uppfattas ha ett begripligt samband med att personen t.ex. hade rökt en stor del av sitt liv. Det har tolkats som biografisk kontinuitet. Men patienterna kunde även ha svårt att förstå att de drabbats av sjukdomen just med tanke på hur de tidigare hade levt sina liv. Det har beskrivits som ett biografiskt brott. Hur personen uppfattade sin situation relaterades till hur patienten hade levt tidigare, de kroppsliga förändringarna som sjukdomen förde med sig och den innebörd och laddning sjukdomen hade för den enskilda personen (Leveälahti, Tishelman & Öhlén, 2006).

## Viljan till självbestämmande och delaktighet

Av några studier har det tydligt framkommit att det är viktigt att få känna sig kapabel att ta ansvar för sitt eget liv även nära döden (Johansson Melin, Axelsson & Danielson, 2006). Ansvarstagande förutsätter att en person ges möjlighet till självbestämmande och delaktighet. Betydelsen av självbestämmande och delaktighet framgår av flera studier (jfr Brobäck & Berterö 2003; Appelin, Brobäck & Berterö 2005; La Cour, Josephsson & Luborsky 2005).

### Självbestämmandes uttrycksformer

En vägledande princip i den svenska hälso- och sjukvårdslagstiftningen är att främja patientens självbestämmande (autonomi) och delaktighet. För att studera patienters delaktighet i samband med vårdplanering intervjuades 37 närstående till personer som skattat sin livskvalitet under den sista månaden i livet. Intervjuerna med de närstående gjordes efter patientens död. Patienternas sätt att utöva självbestämmande varierade. Variationerna sammanfördes till fyra olika kategorier. Dessa var självbestämmande, medbestämmande, överlåtande och icke deltagande (Sahlberg Blom, Ternstedt & Johansson, 2000). Samtliga fyra förhållningssätt kunde vara uttryck för självbe-

stämmande. Särskilt gällde detta de tre första variationerna. Även ett icke deltagande kan i vissa fall ha varit ett uttryck för självbestämmande men behöver inte ha varit det.

En patient som utövade självbestämmande var ofta den som initierat vårdplaneringen, ibland tvärtemot närståendes behov och önskningsar. Närstående och vårdpersonalen stöttade ofta patienten till delaktighet. Den medbestämmande patienten fattade beslut i samförstånd med närstående och personal. Det innebar att alla som varit inblandade vid beslutet också var nöjda när beslutet fattats. Detsamma kunde även gälla den patient som överlät sitt beslut till någon i sin omgivning som hon eller han valt ut. Den icke deltagande patienten var som framgår av uttrycket passiv. I de fallen var det de närstående eller personalen som var aktiva och fattade beslut istället för patienten. Det som studien visade var att flera av de mycket svårt sjuka patienterna hade varit förhållandevis aktiva i sin planering och i beslutsfattande enligt de närståendes uppfattningar. Patientens förhållningssätt antogs ha samband med exempelvis hans eller hennes personlighet och hälsotillstånd samt omgivningens förhållningssätt (Sahlberg Blom, Ternestedt & Johansson 2000; Sahlberg Blom 2001 s. 33–35).

I vilken mån en patient kan delta vid beslut och utöva självbestämmande vid t.ex. val av vårdform har även att göra med de resurser som finns till förfogandet som och utbudet av vårdformer. I en studie tillfrågades sju svårt sjuka patienter om var de helst skulle vilja bli vårdade den sista tiden av sitt liv. Patienterna beskrev att det för dem var viktigt att känna trygghet, få delta i beslut och att känna tillit till personalen och deras önskan var att få dö på sjukhus. Studiens resultat behöver bedömas utifrån att den genomfördes inom ett område där det inte fanns någon tillgång till avancerad hemsjukvård vilket kan antas ha påverkat patienternas svar (Werkander Harstäde & Andershed, 2004).

## Behovet av samarbete och tillhörighet

Är självbestämmande alltid det högsta värdet? I en studie där 23 svårt sjuka patienter med avancerad lungcancer berättade om vad de ansåg vara betydelsefullt i kontakterna med hälso- och sjukvården problematiseras även autonomibegreppet (Salander & Henriksson 2005). Resultaten visade att det patienterna bedömde som det viktigaste var att få ingå i ett sammanhang och att vara inneslutna i en hjälpande relation. Att bli sedd, bekräftad, visad omtanke och att bli sedd som en resurs var centralt. Att inte känna ”tillhörighet” uppfattades negativt. Behovet av samhörighet beskrivs vara större än behovet av autonomi. Det starka betonandet av autonomi som skett i den västerländska kulturen har enligt författarna påverkat relationen mellan läkare och patient på ett inte alltid önskvärt sätt. Med respekt för autonomi som täckmantel kan patienten bli lämnad ensam med viktiga och svåra beslut. Utan att behöva återgå till paternalism borde det enligt författarna vara möjligt att forma hjälpande relationer där patientens självbestämmande respekteras men hon får samtidigt den tröst och det stöd som hon behöver (Salander & Henriksson 2005).

## Informationens betydelse och möjligheterna till delaktighet

För att kunna vara delaktig och för att kunna utöva självbestämmande i en beroendesituation är informationen viktig. Med information menas här något mer än att enbart överföra fakta (Salander & Henriksson, 2005). Ett par studier belyser hur 30 patienter upplevt den information de fått i samband med att de fått veta att aktiv behandling inte längre var till hjälp (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2000; 2002). Av den ena studien framkom att patienterna deltog i samtalen i samband med att de fick informationen på olika sätt. En del var aktiva och ställde många frågor och andra intog en mer passiv roll. En till det yttre passiv hållning behövde dock inte motsvaras av en inre passiv hållning. Inom patienten kunde ett intensivt tolkningsarbete pågå. Patienternas tidigare kunskap om sin sjukdom och egna andra resurser antogs bland annat påverka hur patienten samtalade med läkaren (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2000). Resultaten från den andra studien visade att läkarens ordval var av stor vikt för hur informationen uppfattades (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2002). När läkaren i samband med informationen bekräftade patienten som person eller talade på ett sätt som gav hopp så upplevdes detta underlätta situationen för patienten. För att ur patientens perspektiv ”komma rätt” var det viktigt med individualiserad information där läkaren utgår från hur patienten upplever sin sjukdom, den kunskap hon har om sin situation och vad hon vill veta vid ett givet tillfälle (Friedrichsen, Strang & Carlsson 2002).

I vilken mån patienters behov av delaktighet och olika former för detta fanns noterat i journaler har studerats retrospektivt via granskning av journalanteckningar för 229 avlidna patienter. Patienterna hade levt den sista tiden i sitt ordinära hem eller inom ett särskilt boende (Lindström, Gaston-Johansson & Danielson, 2006). Ett särskilt instrument, baserat på WHO:s definition av funktionsförmåga, handikapp och hälsa, utvecklades för detta ändamål. I mer än hälften (58 procent) av journalerna fanns anteckningar som rörde patienternas delaktighet. Anteckningarna redovisades via fyra olika kategorier: avböjer erbjuden vård och behandling; ber om lindring och hjälp; uttrycker önskemål om något samt fattar egna beslut. Den vanligast förekommande anteckningen rörde när patienten avböjde erbjuden vård eller behandling. Delaktighet i egen vård beskrevs oftare i form av att personen avböjde erbjuden vård än att patienten givet ett samtycke till en viss handling (Lindström, Gaston-Johansson & Danielson, 2006). Huruvida anteckningarna återspeglar patienternas uppfattningar framgår av naturliga skäl inte.

## Döende och död vid andra tillstånd än cancer

Fyra studier belyser döendet hos patienter med kronisk hjärtsjukdom (Nordgren & Olsson, 2003; Nordgren & Sörensen, 2004; Brännström, Brulin, Norberg, Bohman & Strandberg, 2005; Brännström, Brulin, Norberg, Bohman & Strandberg, 2006). En studie beskriver hur det är att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom (Carling Elofsson & Öhlén, 2004) och tre studier hur sjukdomen amyotrofisk lateral scleros (ALS) upplevs av den som är sjuk och de närstående (Bolmsjö & Hermerén 2001a., 2001 b., 2003). För-

hållanden i samband med demenssjukdom redovisas under avsnittet närståendes situation.

### Sjukdom som hårt arbete

Vid de tillstånd som nämnts ovan är sjukdomsförloppet ofta utsträckt över tid. Det gäller t.ex. hur det kan vara att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL). Sex personer (65+) med ett omfattande dagligt vårdbehov ombads berätta om sina erfarenheter av sjukdomen (Elofsson Carling & Öhlén, 2004). Att leva med sjukdomen beskrevs som ett hårt arbete och särskilt besvärande var andnöden. Vardagen beskrevs som en kamp där de kroppsliga förändringarna utmanade personens identitetsupplevelse. Av samtliga patienters berättelser framkom att de pendlade mellan känslor av resignation och nöjdhet, ensamhet och tillhörighet samt känslor av hemlöshet och att känna sig hemma. När en person upplevde resignation kunde det bidra till att personen drog sig undan, var ledsen och inte förväntade sig något mer från omgivningen eller av livet. Det var vanligt med snabba känslösvängningar och känslan av resignation kunde sålunda snabbt övergå till en känsla av att vara tillfreds. Sjukdomen innebar att personerna blev isolerade. De som vårdades i hemmet mötte sällan några andra än sin familj och personalen från hemsjukvården eller hemtjänsten. Det som gav mening i tillvaron var samhörigheten med familjen. Familjen var även en förutsättning för att patienten skulle kunna vara kvar i hemmet, vilket gav patienten en känsla av trygghet och livskvalitet. En konklusion blir att det är angeläget att vården av patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom, inte minst med tanke på sjukdomens utsträckning i tid och de besvärande symtomen, omfattas av den palliativa vårdens principer.

En annan sjukdom som kan pågå under en längre period är Amyotrofisk lateral scleros (ALS). Patienters och närståendes behov under den palliativa fasen av sjukdomen har studerats av Bolmsjö och Hermerén (2001; 2003). I en studie jämförs även patienters och närståendes behov (Bolmsjö & Hermerén 2001). Av patienternas berättelser framkom att de genomgående kände en stark oro och rädsla för att i en nära framtid inte längre kunna hantera och kontrollera sina egna liv. För att främja patienternas möjligheter till egen kontroll var patienterna beroende av information. När svåra beslut skulle fattas, ansåg patienterna, att det var viktigt att frågorna noga diskuterades både med dem själva och med de närstående. Alla skulle så långt det var möjligt vara införstådda med exempelvis konsekvenserna av en behandling. Patienterna uttryckte även behov av att få tala om existentiella frågor, om mening och skuld samt om sina relationer till andra. Den aktuella situationen och tankarna på döden skapade hos patienterna ångest och kunde väcka självmordstankar och tankar om dödshjälp. Patienterna var här i behov av stöd. Bristande empatisk förmåga hos personalen kunde öka patientens lidande och hans eller hennes vilja att dö. En av författarnas konklusioner blir att det i vården av varje patient med sjukdomen ALS är viktigt att utgå från det som är centralt i den enskilda patientens liv.

Hur det kan vara att leva med en allvarlig hjärtsjukdom och att få palliativ vård i hemmet har beskrivits av Brännström, Ekman, Norberg, Boman och Strandberg (2006). Studien bygger på fyra personers berättelser om att leva

nära döden. Livet med sjukdomen liknades vid att åka berg- och dalbana och det rymde ett stort mått av osäkerhet. Men det gav även hopp. Efter en hälsomässig motgång som de klarat av, stärktes patientens hopp om att klara av fler. Patienternas vilja att överleva var stark. Vården i hemmet gav patienterna trygghet och hemsjukvårdsteamet utgjorde ett säkerhetsbälte i det ”berg-och-dal-bane-liv” som sjukdomen beskrevs innebära (Brännström, Brulin, Norberg, Boman och Strandberg 2005).

## Äldres döende och död

Äldres döende och död har mycket gemensamt med yngre personers död, men det finns även skillnader. En skillnad är att äldre personer ofta har fler sjukdomar än en yngre person. En annan skillnad rör personernas erfarenheter av döende och död. Den äldre har vid tidpunkten för sin egen död ofta mött någon familjemedlems eller väns död. Det är rimligt att anta att de två nämnda exemplen på skillnader även påverkar hur den äldre personen möter döden. Det är dock inte studerat. Endast ett fåtal svenska studier belyser hur den sista tiden i livet kan te sig för äldre personer och det finns ett stort behov av forskning inom detta område. Det finns ett behov av kunskap om äldres döende och död även världen över, det internationella kunskapsläget beskrivs vara begränsat (Hallberg Rahm, 2004, Socialstyrelsen, 2004). Det finns även ett behov av att anpassa den palliativa vårdens mål till äldre personers behov (Hallberg Rahm, 2006).

## Väntans och tystnadens kultur

Hur det kan vara att vara äldre och leva nära livets slut har bland annat beskrivits av Whitaker (2004). Hon beskriver att livet på sjukhem karaktäriseras av en lång väntan. De äldre väntar ständigt på något, de väntar på hjälp, på mat, på att komma ut i friska luften, på besök eller på döden. Äldre som vårdas inom särskilda boendeformer har ofta ett stort hjälpbehov. Att vara beroende av andra väcker känslor av t.ex. utsatthet och sårbarhet vilket kan påverka självbilden. Den påverkas även av de kroppsliga förlusterna. Relationerna till andra och samspelet med omgivningen är viktigt. Av de äldres berättelser framkom både situationer där de blivit kränkta och situationer där de mötts av kärlek och omtanke. I den utsatta situation som de äldre befann sig i var de närstående viktiga, dels genom att finns nära (precis som tidigare i livet) dels genom att de kan berätta för personalen hur den äldre tidigare har levt sitt liv och vad hon värderat och tyckt om. Det senare blir särskilt viktigt när den äldre inte själv kan kommunicera sin vilja. Närståendes engagemang kan då öka den äldres möjligheter att få en vård som stämmer överens med den äldres värderingar och tidigare levda liv (Whitaker, 2004).

En annan studie som har flera beröringspunkter med den nyss nämnda studien följde tolv äldre personer (85+) över tid (Franklin, Ternstedt & Nordenfelt, 2006). Ett syfte med studien var att nå kunskap om vad äldre personer inom särskilda boendeformer uppfattade vara ett värdigt liv. Ett annat syfte var att få ta del av hur de tänkte och kände inför den egna döden (Ternstedt & Franklin 2006). Precis som i Whitakers studie (2004) kunde

de kroppsliga förändringarna och det tilltagande beroendet utgöra ett hot mot de äldres upplevelser av värdighet. En svår brytpunkt i identitetsupplevelsen var när den äldre personen inte längre kunde klara av toalettbesök på egen hand. Det framkom även att personalens förhållningssätt var av stor betydelse för de äldres upplevelser av värdighet. Positiva möten med personalen stärkte känslan av värdighet och negativa möten hotade värdigheten. Flera exempel beskrevs när den äldre hade upplevt sig bli kränkt. Det som framkom var att de äldre saknade möjligheter till samtal och att kunna få dela med sig av olika erfarenheter från livet. Av de äldres berättelser framkom även att döden inte uppfattades som skrämmande utan som en naturlig slutpunkt i livet (Ternestedt & Franklin, 2006). De äldre var införstådda med att det snart var deras tur att dö. Alla hade sedan tidigare erfarenheter av döden vilket sannolikt påverkade deras inställning till den egna döden.

Ytterligare ett par studier snuddar vid äldres inställning till döden. Av den ena studien framkom att de äldre kunde hysa ambivalenta känslor inför sin egen död. Döden kunde å ena sidan ses som en befriare och å den andra sidan som något de fruktade (Thomé, Dykes, Gunnars & Rahm Hallberg, 2003). Av en annan studie framkom att äldres förhållningssätt till döden hade samband med de äldres livsåskådning. I analysen framkom att de som hade en förankrad trosuppfattning, oavsett vad de trodde på, också var de som beskrev sig ha den tryggaste inställningen till döden (Nilsson, Sarvimäki & Ekman, 2003).

För att retrospektivt ta reda på om en äldre person fått en värdig död eller inte har en särskild metod som bygger på sex frågeområden tillämpats. Metoden är utvecklad av den amerikansk tanatologen Avery D Weisman och den har översatts och anpassats till en svensk omvårdnadscontext (Rinell Hermansson 1990; Ternestedt 1998; Rinell Hermansson & Ternestedt 2000; Ternestedt, Andershed, Eriksson & Johansson 2002). Metoden genomförs via grupp- samtal med den personal som vårdat den äldre och helst även var med när personen dog (se även under avsnittet Vårdkulturens betydelse). De områden som intervjun/samtalet belyser är:

- om den avlidne fått tillräcklig vård och smärtlindring i livets slutskede,
- hur självständigt personen kunnat leva fram till slutet,
- i vilken utsträckning personen kunnat bevara viktiga relationer under slutfasen av sitt liv,
- huruvida personen dog med en acceptabel självbild och en känsla av personligt värde,
- om det fanns tecken på konfliktlösning och
- hur det var med personens eget samtycke att dö, dvs. om personen själv kommit fram till att hon eller han inte hade något mer att leva för (svensk översättning Rinell Hermansson 1990).

Av de studier som genomförts har framkommit att det inte är ovanligt att personal har haft begränsade kunskaper om hur den äldre tänkt och känt inför sin död (Andersson-Segesten 1998; Rinell Hermansson & Ternestedt 2000; Ternestedt, Andershed, Eriksson & Johansson 2002). Detta är värt att fundera över.

## Äldres livskvalitet

En mer omfattande studie har fokuserat på äldres livskvalitet nära livets slut. Livskvaliteten och känslan av sammanhang för 50 personer som dött inom ett år efter genomförda livskvalitetsmätningar jämfördes med motsvarande variabler för 361 personer som deltagit i samma studie men som levde ett år efter datainsamlingens avslutande (Andersson, Hallberg och Edberg 2006b). Studieggruppen utgjordes av de personer som avlidit och kontrollgruppen av de personer som fortfarande levde. De vanligaste rapporterade hälsoproblemen var för båda grupperna hörselnedsättning, svårigheter att gå och att komma ihåg saker och ting. Vid jämförelse mellan de båda grupperna framkom en statistiskt signifikant skillnad när det gällde sambandet mellan livskvalitet och ålder. De äldre som ingick i studieggruppen, hade haft betydligt fler hälsoproblem och behövt mer hjälp med personlig vård (ADL) än de som ingick i kontrollgruppen. Boendet för de som dött respektive de som levde skilde sig även åt. Av dem som dött hade 48 procent haft det särskilda boendet som bostad jämfört med 19 procent av dem som fortfarande levde. Det framkom även en statistiskt signifikant skillnad mellan de äldres känsla av sammanhang (SOC) och deras livskvalitet. Det fanns ett positivt samband mellan hög känsla av sammanhang och hög livskvalitet. En av konklusionerna som författarna gör är att äldre har ett stort behov av att få tillgång till god palliativ vård. Personalen behöver även vara uppmärksam på när den äldres hälsotillstånd övergår i en sen palliativ fas. Den brytpunkten har visat sig vara svår att identifiera och här behövs mer kunskap (Andersson, Hallberg & Edberg 2006; jfr Jakobsson, Bergh, Öhlén, Odén & Gaston Johansson 2006).

Flera studier har visat att äldres sista år i livet är förenat med ett högt vårdutnyttjande (Rinell Hermansson, 1990; Andersson, Hallberg Rahm & Edberg 2006 a.b.; Jakobsson Bergh, Öhlén, Odén & Gaston Johansson, 2006; Jakobsson, Johnsson, Persson & Gaston-Johansson, 2006).

## Reflektion

Flera studier beskriver döendets komplexitet och att det inte låter sig beskrivas via några enkla kategorier. Av flera studier framgår hur den som snart ska dö pendlar mellan olika känslor, känslor som kan uppfattas vara varandras motsatser. Komplexiteten innebär också att en person kan hysa flera känslor samtidigt. Hon kan t.ex. både känna hopp och förtvivlan och mitt i förtvivlan kan det finnas ett hopp.

Några av studierna lyfter på ett intressant och nytt sätt fram de existentiella laddningar kroppsliga symtom kan ha för en patient. Förstoppning är ett tydligt exempel på detta. För att kunna möta den enskilda patientens behov blir det därför även angeläget att lyssna till hur hon upplever och tänker om sin sjukdom och vad olika symtom på ett djupare plan kan ha för laddning. En god lindring av fysiska symtom är viktig; det framkommer både tydligt och underförstått av flera studier.

Döende personer brukar ofta omtalas som sårbara och svaga. Det flera studier också visar är att svårt sjuka personer även har en inre styrka. Högt värderat är att kunna delta i det dagliga livet, ingå i en gemenskap och att få

vara fysiskt oberoende så länge som möjligt. Det handlar också om att bli sedd och respekterad som den person man är och inte enbart utifrån sitt "skal". Det är värt att fundera över varför personal inte alltid känner personen bakom "patientrollen". Här behövs även mer forskning.

Den sista tiden av livet är en viktig period som även kan rymma positiva dimensioner. Detta uppmärksammas dock mer sällan i forskningen. Några studier i föreliggande översikt har dock lyft fram vad som kan ge mening eller hur man försöker skapa mening när livet går mot sitt slut. Trots svårigheter kan det ändå vara möjligt att uppleva stunder av glädje och lycka. Att få samtala med andra kan ge mening. Särskilt i ett par studier av äldres situation betonas både frånvaron av gemenskap och samtal. De äldre beskrivs leva i en väntans och tystnadens kultur. Resultaten väcker frågan om hur vården mer optimalt kan främja den äldres välbefinnande under en period av livet när värdigheten hotas av de förluster som sjukdom och åldrande medför. En stödjande omgivning kan då betyda mycket både för identitetsupplevelsen och för känslan av värdighet.

Innebörden av begreppet värdighet är sällan definierat men aktualiseras i flera av de refererade studierna. Det för i sin tur tankarna till de definitioner av begreppet som filosofen Lennart Nordenfelt (2004) i olika sammanhang har gjort. Han skiljer mellan människovärdighet, meritvärdighet, moralisk värdighet och identitetsvärdighet. Av de empiriska studierna i denna översikt framgår att den värdighet som särskilt utmanats är identitetsvärdigheten. Patienternas självbild och självrespekt hotas inte sällan när kroppens funktioner sviktar. Omgivningens förhållningssätt betyder då mycket för personens upplevelser av sig själv och personens identitetsvärdighet. Detta är väsentligt att beakta i vården.



# Livet nära döden

## – ett närståendeperspektiv

---

Antalet vetenskapliga artiklar som berör närståendes situation tenderar att öka. Föreliggande kunskapsöversikt bygger på ett 30-tal vetenskapliga artiklar och flera av dessa belyser situationen för närstående när patienten vårdas med stöd av den avancerade hemsjukvården

### Viljan till omsorg

För många närstående har det varit självklart och naturligt att både engagera sig i och ta ansvar för en sjuk familjemedlems vård (Rinell Hermansson, 1990; Andershed, 1998; Brobäck & Berterö, 2003; Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003). Viljan till omsorg kan ha sin grund i kärleksrelationer eller andra band som utvecklats mellan människor under många år (Brobäck & Berterö, 2003). Engagemanget kan även böttna i att det uppfattas som en chans att få ge tillbaka omsorg och kärlek, eller att förverkliga ett tidigare givet löfte, till en person som betytt mycket för den närstående. Den närstående kan även ta sig an uppgiften av plikt eller att hon uppfattat att det inte funnits några valmöjligheter (Albinsson & Strang, 2003,a.)

En familjemedlems svåra sjukdom innebär en tydlig omställning och brytpunkt även i de närståendes liv. Hur närstående till patienter med avancerad cancer kan tänka och känna inför uppgiften som familjevårdare har studerats. I en studie intervjuades närstående i anslutning till att den som var sjuk remitterades till hemsjukvården (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). För att få vardagen att fungera hade familjen att skapa nya ritualer och rutiner (jfr Brobäck & Berterö, 2003) och att samtidigt försöka bevara så mycket som möjligt av familjens gamla vanor. Den närstående såg sig som den som var mest ansvarig för den sjukes vård och förväntade sig inte mycket hjälp från andra.

Wennman-Larsen och Tishelman (2002) har beskrivit att ansvaret för familjemedlemmens vård påtagligt påverkade den närståendes liv. Ansvaret aktualiserar två tydliga brytpunkter (transitions) i den närståendes liv; brytpunkter som kunde ha en speciell laddning och som förändrade den närståendes sociala situation. Den ena övergången rörde integreringen av rollen som "familjevårdare" och den andra handlade om den rollförändring som skulle inträffa när den sjuke dött och den närstående blev änka eller änke-man.

Även om viljan att ge omsorg finns hos många så räcker den inte alltid till för att kunna ge den vård och omsorg den sjuke behöver. Orken kan ta slut. Detta belyses bland annat i ett par avhandlingar. Båda avhandlingarna fokuserar på äldres sista tid i livet. Den ena avhandlingen är Rinell Hermanssons studie (1990) av 65 närståendes erfarenheter av att ge omsorg till en svårt sjuk familjemedlem. Resultaten visade att det kunde vara svårt för två äldre

makar där båda har skröplig hälsa att orka stötta varandra. Hur en äldre närstående orkade med uppgiften att vårda hade samband med den närståendes eget hälsostatus, det geografiska avståndet mellan den närstående och den som var sjuk och känslan av samhörighet, d.v.s. relationens kvalitet (Rinell Hermansson, 1990).

Den andra avhandlingen är Whitaker studie (2004). Hon fann att de närstående ofta kände sig maktlösa och hade svårt att se de förändringar i familjemedlemmens hälsa som skedde. Det var även svårt att stå bredvid och inte kunna göra något. De närstående beskrev att de för egen del kunde ha svårt att se att den äldres liv längre var värdefullt och meningsfullt. Det enda som nu väntade var döden. ”Anhörigas upplevelser av den gamlas liv som ovärdigt och meningslöst kan bidra till ett slags existentiellt vakuum, där väntan på döden blir till en huvuduppgift för den gamla såväl som den anhöriga” (Whitaker 2004, s. 198). Whitaker menar att det finns en risk att ett sådant synsätt kan få negativa konsekvenser för synen på de äldre och på den sista tiden i livet. Det torde även kunna få konsekvenser för vårdens och omsorgens utveckling.

## Maktlöshet och hjälplöshet

Flera studier har beskrivit de problem eller svårigheter som närstående upplever i samband med en familjemedlems svåra sjukdom. Känslor av otillräcklighet, maktlöshet och hjälplöshet beskrivs vara vanliga. Rinell Hermansson (1990) har beskrivit att det kan vara svårt för en närstående att orka med en persons ständiga behov av tillsyn och att skydda personen från att skadas eller fara illa. Detta kunde bli särskilt ”tungt” om den sjuke hade en nedsatt kognitiv förmåga och ett vårdbehov som kontinuerligt ökade. Många i studien gav uttryck för att de bar på en ständig oro för sin sjuke familjemedlem. Efter den sjukas död framkom både att den närstående varit nöjd med sin insats men också att uppgiften inneburit bundenhet och isolering (Rinell Hermansson, 1990).

Ett snarlikt resultat framkom av en enkätstudie som riktade sig till närstående som vårdat en sjuk familjemedlem i hemmet. Enkäten besvarades efter patientens död (Rollison & Carlsson, 2002). Totalt svarade 70 närstående på enkäten. Nästan hälften av de svarande (45 procent) hade känt sig slitna, isolerade (26 procent) eller hade haft svårt att sova (51 procent). Kvinnorna beskrev bundenheten till hemmet på ett annat sätt än vad männen gjorde. Trots de påfrestningar som vården inneburit, ansåg många av de närstående (88 procent) att de var nöjda med sina insatser och med att den som varit sjuk, genom den närståendes insatser, hade fått en högre livskvalitet än vad hon/han annars skulle ha fått.

Närståendes känslor av maktlöshet och hjälplöshet har studerats även i en annan enkätstudie som skickades ut till 233 närstående. Av dem besvarade 72 procent enkäten (Milberg, Strang & Jakobsson, 2004). Resultaten visade att 37 procent av de närstående hade upplevt maktlöshet eller hjälplöshet dagligen eller varje vecka under den tid den sjuke hade vårdats i hemmet. Nästan lika många (33 procent) svarade att de inte hade känt några sådana känslor. Känslorna av maktlöshet och hjälplöshet var ofta relaterade till de närståendes upplevelser av patientens lidande. Det var svårt att stå bredvid

och se på när den sjuke tynade bort och att inte kunna förhindra detta. Påfrestningarna satte sig i den närståendes kropp, och det var inte ovanligt med fysiska och psykiska symtom som t.ex. muskelspänning, huvudvärk, aptitlöshet, oro och depression. Enligt författarna är det därför angeläget att ta reda på hur de närstående mår, samt identifiera känslor av maktlöshet och hjälplöshet och vad som utlöser dessa. På ett djupare plan bedömdes känslorna av maktlöshet och hjälplöshet spegla existentiella frågor som kunde handla om upplevd skuld, vrede och existentiell ensamhet. Att bjuda in de närstående till samtal och till att aktivt delta i vården antas kunna minska känslorna av otillräcklighet och maktlöshet (Milberg, Strang & Jakobsson, 2004). Det senare får stöd av ett flertal studier.

### Förändrat samspelelmönster

Behovet av stöd varierar. Det Brobäck och Berterö (2003) beskrivit är att närstående hade önskat mer vägledning i hur de skulle hantera olika situationer både när det gällde relationen till den som var sjuk och till sig själv. Frågor som uppstod var hur de skulle förhålla sig till den sjukes snabba humörväxlingar och hur de skulle hantera sin egen trötthet. Många närstående upplevde att de själva fick söka svar på sina frågor om vad de borde respektive inte borde göra. Brobäck och Berterö (2003) fann att de närstående här var mycket ensamma och de upplevde sig som ”outsiders”, som personalen inte lyssnade till. De ville bli betraktade som medarbetare i teamet och ville bli bemötta med respekt både för det hon/han gjorde och för den kunskap hon hade om den som var sjuk. Målet för familjen och den palliativa vården är enligt Appelin, Brobäck och Berterö (2005) att främja familjens möjligheter till ett så vanligt liv som möjligt (jfr. Johansson Melin, Axelsson & Danielson, 2007).

För att kunna vara optimalt delaktig i den sjukes vård behöver närstående få begriplig information (Friedrichsen 2003). Den närstående behöver känna sig trygg med att hon/han inte undanhålls viktig information. Av flera studier framgår även att uppriktighet och sannfärdighet är högt värderat. Några studier visar dock att detta inte är helt självklart. Det viktiga är istället att anpassa informationen till vad patienten eller de närstående vid ett givet tillfälle önskar få veta eller mäktar ta in. En situation som sällan beskrivs är när den sjuke inte vill att de närstående ska få ta del av informationen och vad som då är ett juridiskt respektive etiskt korrekt förhållningssätt.

Av flera studier framgår att samspelelmönstret inom familjen förändras när en familjemedlem blir svårt sjuk. Det sker roll- och maktförskjutningar inom familjen. Det saknas emellertid studier som närmare beskriver denna problematik. Rinell Hermansson (1990) har dock beskrivit hur relationens kvalitet kan påverka hur den närstående orkar med sin uppgift. Det framkom att när samhörighetskänslan var låg föreföll de närstående ha svårare att orka med sin uppgift. Å andra sidan är det viktigt att komma ihåg, menar Rinell Hermansson (1990), att ett tungt vårdansvar även kan urholka en stark samhörighetskänsla.

Tidigare har beskrivits hur den som är sjuk ofta pendlar mellan olika känslor. Detsamma kan enligt Syren, Saveman och Benzein, (2006) gälla även andra familjemedlemmar under en svårt sjuk persons dödande. Familj-

jemedlemmarna kan t.ex. pendla mellan en känsla av att ha kraft eller makt att hantera situationen och en känsla av hjälplöshet.

Att närstående känner oro är känt. Det som är mindre känt är att närstående i vissa fall skattat sin oro högre än vad den som är sjuk har gjort (Axelsson & Sjärdén 1998; Winterling, Wasteson, Glimelius, Sjärdén & Nordin, 2004). Benzein och Berg (2005) fann i en studie där de studerade relationen mellan hopp, hopplöshet och trötthet hos patienter och närstående att de närstående hade skattat upplevelsen av hopp lägre än patienten. Olika orsaker till detta kan diskuteras. Oberoende av tolkning är det dock tydligt att familjen som helhet påverkas när en medlem i familjen blir svårt sjuk och det blir därför viktigt att i vården uppmärksamma även de närståendes behov.

### Närståendes situation vid långvariga sjukdomstillstånd

Det är rimligt att tänka sig att en sjukdoms utsträckning över tid är av betydelse för hur de närstående kommer att orka. Behovet av stöd kan vid ett långvarigt sjukdomsförlopp skilja sig från det behov som finns när sjukdomsförloppet är kort. Jag har inte funnit någon studie som belyser detta. Ett fåtal studier belyser dock närståendes behov av stöd vid längre sjukdomsförlopp som t.ex. vid sjukdomen ALS (Amyotrofisk lateral skleros) och vid demenssjukdom.

Det närstående till patienter med ALS beskrev, var att de hade ett stort behov av information och samtal (Bolmsjö & Hermerén, 2003). De uttryckte även att de önskade ha en särskilt utsedd person till vilken de kunde vända sig för att diskutera olika frågor. När svåra beslut skulle fattas (ofta med en etisk laddning) vill de närstående, precis som den som var sjuk, att sådana beslut skulle fattas gemensamt, tillsammans med samtliga berörda (shared decisions) (jmf Stoltz, Willman & Udén 2006). De närstående i studien ville vara delaktiga men de uttryckte även ett behov av stöd inte minst när det gällde möjligheterna att få samtala om existentiella frågor (Bolmsjö & Hermerén, 2003).

Närståendes behov av att få samtala om livsfrågor har uppmärksamrats även i vården av personer med demenssjukdom och en förväntad kort överlevnadstid (Albinsson & Strang 2003 a.). Hur närstående uppfattade den aktuella situationen föreföll ha samband med närståendes tidigare erfarenheter av döende och död. Albinsson och Strang (2003 a.) har beskrivit att de närstående gav uttryck för existentiell ensamhet, en ensamhet som delvis hörde samman med den sociala ensamhet de upplevde. De närstående hade genom sin partners sjukdom mist en viktig samtalspartner. De sörjde detta. De närstående försökte på olika sätt skapa ett visst mått av meningsfullhet i vardagen genom att bland annat tänka tillbaka på positiva stunder de delat med den som var sjuk och att försöka hålla dessa minnen vid liv. Det studien visar är att de närstående inte enbart uthärdade en svår situation utan att de även hade kraft att skapa ljusglimtar i tillvaron.

Av de refererade studierna har framgått att närstående ofta tar ett stort ansvar för den som är i behov av vård och omsorg. De påfrestningar detta ansvar innebär har beskrivits vara förenat med känslor av otillräcklighet, maktlöshet och hjälplöshet. Av flera studier har det även framgått att de närstå-

ende gärna vill dela ansvaret med ansvarig personal (se t.ex. Stoltz, Lindholm, Udén & Willman, 2006; Stoltz, Willman & Udén, 2006; Milberg & Strang, 2000; 2003; Milberg Strang & Jakobsson, 2004 och Andershed & Ternestedt, 1998a, b, 1999, 2000, 2001); att finna former för detta är en utmaning för vården.

## Delat ansvar och gemenskap

Innebörden av begreppet stöd har studerats via intervjuer med 20 närstående (Stoltz, Willman & Udén, 2006). Centralt för upplevelsen av stöd beskrivs vara att ingå i en gemenskap med andra och att känna gemenskap med sig själv. Närstående som upplevde stöd kände tillit till att när de behövde hjälp så skulle hjälpen även finnas till hands. De var inte ensamma utan de delade ansvaret för vården med familjen, vänner och personal. De kände sig sedda och hörda och de levde i en känsla av gemenskap. Närstående som inte upplevde stöd beskrev motsatsen. De var överlastade av ansvar och upplevde sig mycket ensamma och osäkra på vad de skulle eller kunde göra (jfr. Brobäck & Berterö, 2003). Trots att de inte visste vad de skulle göra så försökte de ändå göra något, men de saknade feedback. Relationen till personalen var stum och saknade ömsesidighet. Trots upplevt missnöjde ville de närstående ändå inte klaga.

När de närstående talade om ”att känna gemenskap med sig själv” talade de om tilltron till sig själv och de egna resurserna. De hade en inre styrka, handlingskraft, förmåga att stå bredvid, uthållighet och även osjälviskhet. Trots svårigheterna stod de kvar vid den sjukes sida. De upplevde det meningsfullt att göra något gott för den som var sjuk. Det de närstående även uttryckte var att de hade en förmåga att koppla av och vila i svårigheterna, vilket var viktigt för att orka. När de närstående tänkte framåt så var det förenat med en stor sorg (Stoltz, Willman & Udén, 2006).

Studien lyfter tydligt fram familjens behov av vägledning och av att ha någon att dela sitt ansvar med. Det som karaktäriserade relationen mellan närstående och personal var enligt Stoltz, Willman och Udén (2006) vänskap, en vänskap som var bunden till det specifika sammanhang som det gemensamma vårdandet utgjorde (jfr. Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003; Bolmsjö & Hermerén, 2001, 2003). Begrepp som ligger nära delat ansvar och gemenskap är närståendes upplevelser av delaktighet i vården (Andershed & Ternestedt, 2001) och det Sahlberg Blom (2001) kallat delad autonomi. En teori som främjar den närståendes trygghet när de lever nära och vårdar en sjuk familjemedlem eller motsvarande, byggd på en systematisk litteraturstudie och forskargruppens egna erfarenheter av palliativ vård och forskning har utvecklats (Öhlén, Andershed, Berg, Frid, Palm, Ternestedt & Segesten, 2007).

## Känslan av sammanhang

Nära relaterat till delat ansvar och gemenskap torde även innebörden av begreppet känsla av sammanhang vara. I den nyss nämnda studien (Stoltz, Willman & Udén, 2006) har författarna relaterat begreppet stöd till känslan av sammanhang som den beskrivits av Antonovsky. Närståendes känsla av

sammanhang antogs ha påverkat både närståendes behov av stöd och även vad de uppfattade vara stödjande. Vad känslan av sammanhang betyder för hur patienter och närstående upplever och hanterar sin situation har belyst även i andra studier (Milberg & Strang, 2003; 2004; Strang & Strang, 2001; Andershed & Ternestedt, 2001)

Milberg och Strang har i två olika studier fokuserat på olika komponenter av känslan av sammanhang. Nitton närstående intervjuades i detta syfte. I den ena studien analyserades komponenterna begriplighet och hanterbarhet (Milberg & Strang, 2004), och i den andra begreppet meningsfullhet (Milberg, Strang & Jakobsson, 2003). När det gällde studien av begriplighet och hanterbarhet fann författarna att närstående ville veta och förstå det som hände med den som var sjuk och de efterfrågade en öppen och ärlig information. För att begripa försökte de närstående även tolka symboler och tecken. Personalens ordval och kroppsspråk blev då av stor betydelse. Ett exempel på ett laddat begrepp var hemsjukvården. För de närstående kunde begreppet ha en negativ klang och vara förknippat med döden. Det innebar att när en familjemedlem erbjöds en plats inom hemsjukvården så tolkades det som att familjemedlemmen snart skulle dö. Att vara informerad bidrog till en större trygghet än att inte veta eller förstå situationens allvar.

När det gällde hanterbarheten framkom att den i hög grad var relaterad till den närståendes makt och kraft att påverka situationen. Hanterbarheten påverkades även av sjukdomens utsträckning i tid, personalens kompetens, tillgänglighet till hjälp och stödet från omgivningen. När personalen var positiv, trevlig, visade respekt, lyssnande, var öppen och ärlig på ett omsorgsfullt sätt så främjade det de närståendes möjligheter att hantera situationen. När personalen inte visade respekt och värme och när de intog en överlägsen eller en icke lyssnande hållning eller gav ett stressat och jagat intryck så kunde det vara hindrande för hanterbarheten. De närstående gav då uttryck för känslor av ensamhet och utanförskap. Milberg och Strang (2004) beskriver att hanterbarhet på ett djupare plan handlar om en känsla av samhörighet och tillit (jfr. Stoltz, Willman & Udén, 2006). Det handlar även om att känna tillit både till andra och sig själv och att trots ett stort mått av otrygghet ändå uppleva trygghet. (Milberg & Strang, 2004).

I en tidigare studie belystes närståendes upplevelser av meningsfullhet (Milberg, Strang & Jakobsson 2003). Resultaten visade att känslan av meningsfullhet var relaterad bland annat till den närståendes välbefinnande, dagliga liv och hopp. Meningsfullheten beskrevs ha med den närståendes vilja och förmåga att engagera sig i något som var utanför och bortom personen själv (självtranscendens). På så sätt kan det enligt författarna vara möjligt att uppleva meningsfullhet även i samband med ett svårt lidande (jfr. studier om patientens situation). Meningsfullheten brukar beskrivas som drivkraften i känslan av sammanhang.

### Delaktighet i ljust och mörkret

Av de refererade studierna har det framgått att både patienter och närstående önskar vara delaktiga i vården. Delaktighet förutsätter ett ömsesidigt utbyte av information och kunskap (Andershed, 1998; jfr. Milberg & Strang, 2004). Vid vissa sjukdomstillstånd är sjukdomens progress mycket snabb

och det innebär att den som är sjuk och dennes familj endast har en kort tid kvar tillsammans. Det blir då särskilt viktigt att tidigt och på ett varsamt sätt förmedla detta besked till patienten och de närstående. I en studie som bygger både på intervjuer med 67 närstående och granskning av patienternas journaler fann man att många av patienterna hade haft ett överraskande kort sjukdomsförlopp från diagnos till död. Nästan hälften av patienterna (49 procent) dog inom tre månader efter det att diagnosen ställts och 28 procent hade ett sjukdomsförlopp som understeg en månad (Andershed & Ternestedt 1999). Patienterna kom antingen att dö på sjukhusets hospiceavdelning eller på den kirurgiska kliniken. Andelen närstående som var närvarande vid dödsfallet var störst på hospiceavdelningen (nära 82 procent) jämfört med den kirurgiska kliniken (51 procent).

Närståendes delaktighet i vården har beskrivits via metaforerna delaktighet i ljuset och delaktighet i mörkret (Andershed & Ternestedt 1998 a). Dessa begrepp är en nästan ordagrann återspeglning av hur några närstående beskrivit sin situation. En närstående som upplever delaktighet i ljuset är väl-informerad och upplever delaktigheten i vården som meningsfull. Relationen till personalen beskrivs som tillitsfull och byggd på en ömsesidig respekt och förtroende. Delaktig i mörkret innebär att den närstående inte upplever sig vara tillräckligt informerad och att hon famlar i blindo när hon försökte hjälpa den sjuke (Andershed & Ternestedt, 1998a). Tre olika begrepp (att veta, att vara, att göra) visade sig vara centrala för upplevelsen av delaktighet. *Att veta* innebar att den närstående på ett begripligt sätt hade fått information om hur den sjuke mätte. *Att vara* innebar att den närstående utifrån sina egna förutsättningar och sin vilja deltog i den sjukas vård och värld. *Att göra* hade en uppgiftscentrerad innebörd och inkluderade göromål som den sjuke själv skulle ha gjort om hon inte varit sjuk och som den närstående nu kunde och ville ta över (Andershed & Ternestedt, 1998b). Att veta betraktades som en förutsättning för en optimal delaktighet (Andershed & Ternestedt, 2001).

En vårdatmosfär som karaktäriseras av öppenhet, uppriktighet, ett bekräftande förhållningssätt, samverkan och respekt beskrivs främja delaktighet i ljuset. Dessa begrepps motpoler, som alltså kännetecknade delaktighet i mörkret, var slutenhet, bristande uppriktighet, undvikande och ignorerande, bristande samverkan samt respektlöshet (Andershed & Ternestedt 2000 jfr. Milberg & Strang 2003; 2004; Stoltz, Willman & Udén 2006, Rasmussen, 1991; Edvardsson, Sandman & Rasmussen, 2006).

## Behovet av stöd

Många studier (kanske alla) betonar närståendes behov av stöd för att de ska kunna stödja den som är sjuk. De olika behov som framkommit kan i hög grad sammanfattas i de fyra kategorier som beskrivits av Milberg och Strang (2000; 2003). Närstående (72 personer) till patienter som vårdats inom hem-sjukvården ombads via en enkät bland annat besvara följande fråga: Vilka råd skulle du vilja ge personal för att vården i framtiden ska kunna utvecklas? 43 av de närstående besvarade frågan och svaren redovisas enligt följande:

- kommunikationen behöver förbättras

- kontinuiteten när det gäller personal behöver bli större
- stödet i sorgearbetet efter den sjukes död behöver utvecklas
- möjligheter till att ”time out” under vårdtiden skapas (Milberg & Strang, 2000; 2003)

Stöd kan även erhållas genom samtal med andra i en likartad situation. För att öka kunskapen om hur ett sådant stöd kan uppfattas genomfördes fokusgruppsintervjuer med närstående som vårdade en svårt sjuk person i hemmet (Milberg, Rydstrand, Helander & Friedrichsen, 2005). De närstående ansåg att det var positivt att få samtalen med andra i likartad situation. Att man delade den svåra situationen med andra var till hjälp och gav kraft i att hantera dagliga problem (jfr. Witkowski & Carlsson, 2004). En gruppstorlek på 6-7 personer beskrevs vara bra. Det ökade allas möjligheter att komma till tals. Om både kvinnor och män deltog i gruppen beskrevs detta vara en fördel. Den kritik som framfördes mot denna typ av gruppstöd var att stödgruppen avslutades allt för tidigt och att de närstående saknade stöd efter familjemedlemmens död.

### Närstående som den sjukes språkrör

Vid utvärderingar av vårdens kvalitet bedöms patienter inom den palliativa vården inte sällan ha ett hälsotillstånd som inte tillåter att de själva aktivt deltar. En fråga som diskuterats är i vilken utsträckning närståendes uppfattningar om vårdens kvalitet verkligen speglar patienters uppfattningar. Wilde, Larsson & Ritzen Carlsson (2004) har undersökt detta. I studien ingick 67 patienter som fick avancerad hemsjukvård och 82 familjemedlemmar (54 matchade patienter och familjemedlemmar). De fyllde alla i en kortversion av Kupp-formuläret (Kvalitet ur patientens perspektiv). Resultaten visade att det fanns en hög överensstämmelse mellan de närståendes skattningar av vårdens kvalitet, hur de bedömde att patienten uppfattade kvaliteten och hur patienten själv skattade kvaliteten på vården. Närstående som levde tillsammans med patienterna eller hade en tät kontakt avvek minst från patienternas bedömningar av vårdens kvalitet. Mest avvek närstående som träffade den som var sjuk mer sällan. Enligt Wilde, Larsson och Ritzen Carlsson (2004) kan familjemedlemmarnas bedömningar betraktas som trovärdiga, förutsatt att de närstående lever tillsammans med patienten eller har en tät kontakt med henne/honom. I andra fall, visade det sig, att närståendes bedömningar tenderade att vara mer kritiska än patientens.

### Tillfredställelse med den egna insatsen

Av flertalet av de redovisade studierna har framgått att de närstående trots de påfrestningar de beskrivit varit nöjda med sina insatser. Av ett par studier, genomförda efter patientens död, beskrev de närstående att de hade upplevt vårdandet som meningsfullt även om det också varit tungt (Beck Friis & Strang, 1993a; 1993 b). En hög andel av de närstående var mycket tillfreds med sina insatser. Nästan alla (99 procent) uppgav att de skulle välja hemsjukvård igen om de hamnade i en liknande situation. Rollison och



Carlsson (2002) visade på ett likartat resultat tio år senare och i ett annat geografiskt område.

## Närståendes sorg

Några studier fokuserar på närståendes sorg både före och efter den sjukes död. Både den sorg som brukar beskrivas som föregripande (anticipatorisk) och sorgen efter de sjukes död beskrivs. Gemensamt för studierna är att de mer eller mindre tydligt beskriver tidens betydelse för närståendes upplevelse av sorg, dvs. huruvida den konkreta insikten om dödens oundviklighet här spelar någon roll eller inte.

### Den föregripande sorgen och "awarenesstime"

Fenomenet föregripande sorg har studerats via intervjuer med tolv närstående till patienter som vårdats och dött i hemmet (Gunnarsson & Öhlén, 2006). De närstående beskrev att sorgen började när de närstående på allvar insåg att deras partner snart skulle dö. Alla närstående kunde exakt ange tidpunkten när denna insikt drabbade dem. Den tid de levde med denna insikt före patientens död varierade från tio dagar till fyra månader. Insikten, som beskrevs nästan outhärdlig, blev en brytpunkt i relationen till den närstående. De närstående önskade göra allt de kunde för den som snart skulle dö. Samtidigt ville de även försöka leva så vanligt som möjligt. Detta var dock inte lätt. Några av de närstående beskrev att den sista tiden efter denna insikt blev en fin tid och andra beskrev det motsatta. En svårighet som de närstående upplevt var att prata om situationen med den som snart skulle dö (jfr Salander Spetz, 2002) och de hade känt sig osäkra på hur de skulle hantera situationen. Närstående försökte sätta sina egna känslor åt sidan och uthärda sitt eget lidande i tystnad. Ett utökat stöd till de närstående skulle enligt författarna kunna underlätta situationen både för den som var sjuk och de närstående (Gunnarsson & Öhlén 2006). I artikeln problematiserades även begreppet föregripande sorg och huruvida det är ett adekvat begrepp för den sorg de närstående upplever eller inte.

Två studier belyser betydelsen av insikt genom begreppet "awarenesstime" och huruvida den påverkar den efterlevandes sjuklighet (Valdimarsdottir, Helgason, Fürst, Adolfsson & Steineck, 2003). Med "awarenesstime" avses den tid den närstående levde med insikten om att partnern (alternativt barnet, vänner etc.) snart ska dö (Valdimarsdottir, Helgason, Fürst, Adolfsson & Steineck, 2004). För att studera om en makes dödsfall i cancer förde med sig långvariga psykiska eller fysiska besvär hos de närstående sändes enkäter ut till 506 kvinnor vars män dött tre år tidigare samt till en kontrollgrupp som bestod av 287 gifta kvinnor (Valdimarsdottir Helgason, Fürst, Adolfsson & Steineck, 2003; jfr Valdimarsdottir, Helgason, Fürst, Adolfsson & Steineck, 2002). Av dem besvarade 379 respektive 220 kvinnor enkäten. Resultaten visade att änkorna hade en sänkt livskvalitet med, oro, depressioner, sömnstörningar och en mer pressad ekonomisk situation. De bedömdes även löpa en högre risk för att utveckla en diabetessjukdom jämfört med de kvinnor som inte hade förlorat sin partner.

Av den refererade studien från år 2004 framkom att kvinnor med en kort "awareness time" (24 timmar eller mindre) löpte en större risk för oro, ångest och negativa upplevelser den första tiden efter makens död, jämfört med kvinnor som fått en längre förberedelsestid. Minst risk löpte de kvinnor som hade en "awareness time" på tre till sex månader. En längre "awareness time" antogs kunna resultera i psykologisk och fysisk utmattning. Studien visade även att döden kunde komma plötsligt och oväntat även vid ett utdraget sjukdomsförlopp. Det gällde särskilt när mannens hälsotillstånd hade pendlat mellan tillfälliga förbättringar och försämringar. Kvinnorna vände sig vid dessa svängningar och upptäckte därför inte när makens hälsa försämrades. Med tanke på att det i studien framkom ett visst samband mellan "awareness time" och den efterlevandes hälsa, och att en "lagom lång awareness time" gynnade hälsan, ansåg författarna att det är viktigt att den palliativa vården tillämpar ett förhållningssätt som präglas av uppriktighet. Det är således viktigt att ge information så att den närstående och den som är sjuk tillsammans hinner förbereda sig inför det slutliga avskedet (jfr. Andershed & Ternestedt, 1998 a). Här behövs dock fler studier för att kunna säkerställa sambanden mellan "awareness time" och hälsan hos de efterlevande (Valdimarsdottir, Helgason, Fürst, Adolfsson & Steineck, 2003).

Under 1990-talet genomfördes en interventionsstudie av Häggmark, Bachner & Theorell (1991) där man studerade sambandet mellan närståendes delaktighet i vården och sorgeförloppet. Studien gjordes under en tidsperiod när närstående inte var självklara aktörer i vården (vilket de alltjämt inte är på sina ställen). Det handlade då om att aktivt bjuda in närstående till delaktighet. Interventionen innebar också detta. Närstående till patienter med avancerad cancersjukdom erbjöds att aktivt delta i patientens vård på ett sjukhus. I interventionsgruppen deltog 43 närstående och i kontrollgruppen 48 närstående som inte erbjöds aktivt deltagande. Interventionens effekter studerades via intervjuer och endokrina test. Vid jämförelser mellan grupperna framkom att deltagandet i vården givit de närstående livsinnehåll och mening. Det hade även underlättat sorgearbetet och de närstående hade återhämtat sig snabbare efter den sjukes död än kontrollgruppen. Häggmark, Bachner och Theorell (1991) anser att närstående bör erbjudas medverkan i vården. På så sätt kan de tillförsäkras kontinuitet och trygghet. Upprättande av individuell vårdplan antas underlätta både omhändertagandet av patient och närstående.

De nyss nämnda resultaten har vissa beröringspunkter med en studie som genomfördes några år senare. Almberg (1999) intervjuade närstående till personer med demenssjukdom sex månader efter familjemedlemmens död. Resultaten visade att de närstående som hade positiva minnen från vårdtiden och som även hade tagit farväl av den döde föreföll ha lättare att hantera sorgen och att gå vidare med det egna livet.

Även Grimby (1993) har studerat vad det kan innebära att bli änka eller änkeman och hur sorgereaktionen påverkar livskvaliteten. I en studie av 50 efterlevande (14 män och 36 kvinnor) fann hon att ensamhet, oro och ångest, nedstämdhet och nedsatt kognitiv förmåga inte var ovanligt det första året efter en familjemedlems eller nära väns död. Änkesyner beskrevs förekomma särskilt under den första månaden efter partnerns död. Den efterlevande hade då förnimmelser av att den döde på något sätt var närvarande;

dessa förnimmelser var inte skrämmande utan uppfattades som positiva. Vid en jämförelse av livskvaliteten hos efterlevande makar och personer som var sammanboende var livskvaliteten hos de efterlevande lägre (statistiskt signifikant skillnad) jämfört med hos personer som var sammanboende.

## Reflektion

Av de studier som här redovisats framgår tydligt att närstående tar ett stort ansvar för och engagerar sig i en svårt sjuk familjemedlems vård. Det finns en vilja till omsorg som sträcker sig långt. Trots svårigheter, påfrestningar och känslor av maktlöshet beskrivs vårdandet ofta ha varit meningsfullt. Det som också framkommer är att närstående önskar dela sitt ansvar för den sjukes vård med personalen och att de i vårdandet tillmäts respekt. Att få vara en resurs i teamet omkring den som är sjuk betraktas även som ett stöd i vårdandet. Av studierna framgår också att närstående hämtat stöd på olika sätt, men att de i många fall varit mycket ensamma. Det finns ett stort behov av interventionsstudier där olika stödformer prövas och då riktat gemensamt både till den som är sjuk och den närstående och till de närstående separat. Båda stödformerna torde kunna fylla en viktig funktion. Det svenska kunskapsläget stämmer i hög grad överens med den internationella litteraturen om närståendes situation (Andershed 2006).

Studierna om närståendes sorg aktualiserar på ett intressant sätt en gammal diskussion, den om när, hur och om vad personalen ska informera den som är sjuk och de närstående. Vem äger informationen? Här behövs både studier och diskussioner om vilka grundläggande värden vården ska vila på och hur dessa bör avspeglats i mötet med den enskilda patienten och dennes närstående. Det behövs även studier som beskriver hur personal går till väga för att göra sig delaktiga i den närståendes och patientens situation. Utan att börja där torde det vara svårt att individualisera vården.

Ett litet tillägg: När man bedömer de studier som granskats är det viktigt att minnas att studierna i hög grad är gjorda inom den avancerade hemsjukvården. Det innebär dels att studierna huvudsakligen omfattat närstående till patienter med tumörsjukdom dels att studierna har utförts inom vårdformer där man erbjuder stöd dygnet alla timmar och där man idealt arbetar utifrån en helhetssyn på patienten där familjen är en viktig utgångspunkt.

Här behövs studier som omfattar olika vårdformer gärna genomförda som multicenterstudier.

# Livet nära döden

## – ett personalperspektiv

---

Av de två tidigare redovisade kapitlen har framgått hur beroende den som är sjuk och de närstående är av personalens kompetens och förhållningssätt. så många människors lidande och död är i ringa grad studerat. Detta kapitel baseras på resultat från ett 30-tal vetenskapliga artiklar.

### Klyftan mellan ideal och verklighet

I flera av studierna har beskrivits den spänning som personal upplever mellan de ideal som finns i samhället om en god palliativ vård och de möjligheter personalen har att förverkliga dessa mål (se t.ex. Wennman- Larsen & Tishelman, 2002; Berterö, 2002; Thulesius, Håkansson och Peterson (2003); Malmberg, Ernsth, Larsson & Sarit, 2003; Blomberg & Sahlberg, 2006; Tishelman, Bernhardson, Blomberg, Börjeson, Franklin, Johansson, Leveälähti, Sahlberg-Blom & Ternestedt 2004). Några studier har tydligt beskrivit hur personalens dilemma och hur de försöker hantera diskrepansen mellan upplevda behov och tillgängliga resurser.

Vårdandet beskrivs av Thulesius, Håkansson och Peterson (2003) som en kontinuerlig balansakt vilken syftar till att både fånga patientens behov så att hon ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt och att anpassa vården till tillgängliga resurser. I balanserandet ingår att kompromissa mellan olika behov och krav och att på olika sätt kunna kompensera den obalans som här kan uppstå. Det kan t.ex. gälla behovet av och tillgången till symtomlindring. För att kunna klara av denna balansakt krävs att personalen har kunskaper och är sensitiva för patientens behov och önskemål. Av den teori författarna ovan utvecklats (grundad teori) framgår tydligt hur komplext vårdandet är. Komplexiteten framgår även av Blombergs och Sahlberg-Bloms studie (2007) som belyser hur sjuksköterskor medvetet eller omedvetet hanterar svårigheter i arbetet genom att i pendla mellan närhet och distans i relationen till patienten. Ett alltför distanserat förhållningssätt kan enligt författarna få negativa konsekvenser för patienterna men även för vårdarna. Även Tishelman, Bernhardson, Blomberg et al. (2004) har belyst vårdandets komplexitet. När vårdarna gav konkreta exempel på hur de upplevde klyftan mellan behov och resurser berättade de ofta om konkreta vårdsituationer som exempelvis munvård. Resultaten visade att av betydelse för vårdens kvalitet var 1). vårdens organisation, 2). relationerna mellan patient, närstående och personal och 3). kunskaper (teoretiska och erfarenhetsbaserade).. Trots att arbetet kunde upplevas tungt gav det ändå tillfredställelse och glädje (Beck- Friis, Strang & Sjödén 1993; Hedly 1993; Rasmussen & Sandman, 2000). Av samtliga ovan nämnda studier framkom personalens behov av tid för reflektion.

Den palliativa vårdens filosofi, som har sin rötter i hospicefilosofin, har huvudsakligen tillämpats i vården av patienter med cancer. Allt mer har dock filosofin kommit att tillämpas i vården av patienter med andra sjukdomar än cancer. Brännström, Brulin, Norberg, Broman och Strandberg (2005) har intervjuat elva sjuksköterskor om deras erfarenheter av att ge palliativ vård i hemmet till patienter med avancerad hjärtsjukdom. Resultaten visade att sjuksköterskorna var starkt förankrade i den palliativa vårdens filosofi och de beskrev att det var viktigt att på olika sätt underlätta patientens dagliga liv. Grundläggande var då att utgå från patientens erfarenheter och upplevelser, dvs. att dela patientens tankar. Det framkom även att en viktig del av sjuksköterskans arbete var att kunna leva med den osäkerhet som patientens sjukdomsförlopp innebar och därmed även arbetet. En trygg atmosfär, ett bra samarbete och en gemensam värdegrund underlättade vårdandet (Brännström, Brulin, Norberg & Strandberg, 2005). Det underlättade även för sjuksköterskorna att inte behöva upprätthålla en roll. Ett klimat som var tillåtande och där man som personal även kunde få vara ”svag” betraktades som en tillgång (jfr. Blomberg & Sahlberg-Blom 2007).

Att arbeta i patientens hem ansågs underlätta möjligheterna att anpassa vården till patientens behov vilket beskrevs som mycket positivt. Det framkom dock att sjuksköterskorna ibland kunde hamna i en konflikt mellan vad de ansåg vara det bästa för patienten och vad en god vård utifrån den palliativa vårdens filosofi föreskrev (som sjuksköterskorna uppfattade det). Ett sådant exempel var huruvida det var bra för en patient att förbereda sig inför döden eller inte. Enligt den palliativa vårdens filosofi ingick det, enligt sjuksköterskorna, att förbereda sig för döden. Analogt med detta innebar en god vård att stödja patienter i dessa förberedelser. Sjuksköterskorna kände sig emellertid tveksamma till detta och frågan väcktes om det kunde finnas skillnader mellan vad som var en god död för en patient med cancer och en patient med hjärtsjukdom. De ansåg det inte givet att den palliativa vårdens värderingar med automatik är överförbara till vården av patienter med svår hjärtsjukdom. Den palliativa vårdens filosofi kan enligt författarna behöva anpassas till olika vårdformer (Brännström, Brulin, Norberg, Broman & Strandberg, 2005).

Av ett par andra studier framgår behovet av att den palliativa vårdens filosofi förankras i vården av patienter med hjärtsjukdom (Nordgren & Olsson, 2004). Resultaten visade att personalen på den hjärtavdelning som studerades (två läkare, fyra sjuksköterskor och två undersköterskor) var mycket motiverad att ge bästa tänkbara vård för att patienten skulle få en värdig död. Brister i vårdens organisation, i kunskaper och i samsyn försvårade dock detta. Personalens erfarenheter var att de här inte fick något stöd; den kunskap de hade byggde på de erfarenheter de skaffat sig i sitt arbete. Behovet av att införa den palliativa vårdens filosofi inom hjärtsjukvården bedömdes mot bakgrund av detta som stort (Nordgren & Sörensen, 2004).

Behovet av stöd för att kunna implementera den palliativa vårdens principer inom vårdformer där man inte har nära tillgång till specialistkunskaper inom området har även studerats av Wallerstedt och Andershed (2006). De fann att sjuksköterskorna ville ge döende patienter och deras närstående en optimalt god palliativ vård men att det fanns vissa hinder för detta i organisationen. Som i de tidigare refererade studierna (Nordgren & Olsson 2004;

Nordgren & Sörensen, 2004) ansåg sjuksköterskorna att brist på samarbete, tid och resurser inte gav personalen de optimala förutsättningar en god vård egentligen krävde. Trots denna frustration upplevde sjuksköterskorna tillfredsställelse i arbetet. Mötena med patienter och närstående bidrog till meningsfullhet och sjuksköterskorna beskrev att dessa möten bidrog till att de utvecklades som människor. Stöd i arbetet efterfrågades och sjuksköterskorna uttryckte ett stort behov av att diskutera den palliativa vårdens villkor och hur en god palliativ vård ska komma så många till godo som möjligt (Wallerstedt & Andershed, 2006).

Relationen mellan patient, närstående och sjuksköterska beskrivs i många studier vara det som ger arbetet näring och som är utvecklande. Enligt Öhman och Söderberg (2006) får sjuksköterskan då tillgång även till patienternas privata värld. Den närhet som utvecklas, menar författarna, främjar sjuksköterskornas möjligheter att ge en god vård och patienternas möjligheter till tröst och lindrat lidande. Den nära relationen antogs även kunna minska patientens känsla av ensamhet (jfr. det vänskapsbegrepp som Stoltz, Willman & Udén, 2006 beskrivit). Vårdandet liknas vid att väva ett skyddsnät runt patienten. För att kunna lyckas med detta måste sjuksköterskan utgå från den enskilda patientens upplevelse och bild av sig själv och förhålla sig öppen inför dennes behov (Öhman & Söderberg, 2003). Relationens kvalitet är av stor betydelse för både patientens och de närståendes upplevelse av trygghet (jfr. Stoltz, Lindholm, Udén och Willman, 2006; Öhlén, Andershed, Berg, Frid, Palm, Ternstedt & Segesten, 2006).

### Känslomässigt engagemang och kreativitet

Många av studierna är genomförda i patienters hem, några av studierna är dock som tidigare framgått genomförda inom andra vårdformer än de som har möjlighet att ge specialistvård. Sandgren, Thulesius, Fridlund och Petersson (2006) har exempelvis studerat hur 16 sjuksköterskor som arbetar på en akutsjukvårdsavdelning upplever sitt arbete. Resultaten visade att sjuksköterskorna var motiverade att ge en god palliativ vård men de upplevde samtidigt arbetet som krävande och var rädda för att bli emotionellt överbelastade. De beskrev att det fanns en risk att bli alltför känslomässigt påverkad av sitt arbete. Det som upplevdes som ett dilemma var när de inte kunde göra tillräckligt mycket för patienterna och de närstående samt när de inte kunde påverka arbetet. Ett hinder för en god vård ansågs vara tillgången på resurser samt kollegors attityder och värderingar. Författarna har utvecklat en ”grundad teori” vars syfte är att stärka sjuksköterskorna i deras arbete och att motverka känslomässig överbelastning (striving for emotional survival). För att motverka den känslomässiga överbelastningen behöver sjuksköterskorna utveckla det författarna kallar emotionell kompetens. En sjuksköterska med hög emotionell kompetens har positiva upplevelser av sig själv och goda relationer till andra. Med de erfarenheter sjuksköterskan skaffat och skaffar sig kan hon även utveckla det som kallas emotionell känslighet. Enligt teorin kan sjuksköterskan sålunda skydda sig mot känslomässiga påfrestningar (”emotional shielding” och ”emotional postponing”). Ett skydd är även att de i arbetet ges tid för reflektion. Enligt Sandgren, Thulesius, Fridlund och Peterson (2006) behöver den palliativa vårdens intentioner

införas även inom den traditionella vården och tillräckliga resurser behöver avsättas för detta (jfr. Berterö 2002).

Vården av svårt sjuka och döende personer kräver såväl olika typer av kunskap som kreativitet. Bergdahl, Wikström och Andershed (2006) har lyft fram tre olika dimensioner/kompetenser som sjuksköterskan behöver för att kunna ge en god palliativ vård. Dessa är: kunskap, en vilja att göra gott och förmågan att vara lyhörd. Dessa dimensioner motsvaras kunskapsteoretiskt av det vetenskapliga perspektivet, det etiska perspektivet och det estetiska perspektivet. Det finns, menar författarna, likheter mellan den professionella utvecklingen hos sjuksköterskan och en konstnärs kreativa utveckling.

Studierna har genomgående visat att personal verksam inom olika vårdformer upplever att de behöver mer stöd och utbildning i sitt arbete. Hur vården organiseras beskrivs vara av betydelse för möjligheterna att utföra en god vård och för arbetstillfredsställelsen. Det senare har studerats av Beck-Friis och Sjödén (1993). De jämförde arbetsförhållandena för 34 vårdare som arbetade inom hospicebaserad hemsjukvård med arbetsförhållandena för 113 vårdare verksamma inom tre avdelningar på ett sjukhus. Resultaten visade att personal inom hemsjukvården hade en högre grad av arbetstillfredsställelse och de upplevde en lägre grad av kontinuerlig stress än de som arbetade på sjukhus. Personalen inom hemsjukvården hade större möjligheter till inflytande över sitt arbete än jämförelsegruppen. Möjligheterna till kontinuerlig utbildning och stöd var även större inom hemsjukvården vilket antas ha påverkat resultaten.

### Att ge svåra besked.

Att tala om för en person att livet snart är slut är svår uppgift. Det kräver en bred kompetens och förmåga till lyhördhet för att kunna ”läsa av” hur patienten uppfattar sin sjukdom och vad hon eller han önskar veta. Det är en konst att informera; en konst som beskrivits som en balansakt (jfr Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2000). Ett par studier belyser vad läkare beskrivit som problematiskt i samband med att de gett svåra besked. Friedrichsen och Milberg (2006) intervjuade 30 läkare om detta. Resultaten visade att det läkarna uppfattade vara svårt var i hög grad relaterat till deras egen rädsla och rädslan att förlora kontrollen. Det kunde även handla om de existentiella funderingar som patientens situation väckte hos läkaren själv liksom bristen på tid. Författarna ger ett antal konkreta förslag på hur läkarnas förmåga att hantera existentiella frågor (egna och andras) och att lämna svåra besked kan förbättras (Friedrichsen & Milberg, 2006).

De dilemman läkaren kan uppleva när hon/han ger ett svårt besked och hur läkaren hanterar sin egen ångest har även beskrivits av Andrae (1996). Läkarnas förhållningssätt beskrivs via tre olika strategier (aktörens, interaktörens och reaktörens). En strategi läkarna tillämpade var att söka ytterligare kunskap. Andra strategier var att söka andra lösningar eller stöd. Det kunde även handla om att utveckla en nära relation till patienten eller genom att försöka förminska känslan av allvaret i situationen (Andrae 1996).

Personals svårigheter att möta och hantera existentiella frågor har som tidigare nämnts belysts av flera andra studier. En studie har beskrivit hur personal som arbetade inom kommunal äldrevård mötte de äldres och de när-

ståendes behov (Albinsson & Strang 2002 a). Precis som i de tidigare studierna ville vårdarna ge ett gott stöd men deras upplevelser var att de inte hade tillräckliga kunskaper eller erfarenheter för detta. I arbetet utvecklade de därför olika strategier. En strategi var att förminska eller ignorera frågorna (jfr. Andrae 1996), en annan strategi var att de intog en hållning där frågor om liv och död betraktades vara bortom personalens ansvarsområde. Ytterligare en strategi var att bekräfta patienten och ge henne kärlek. Vårdarna beskrev att det fanns ett gap mellan vad vårdarna ville göra och vad de faktiskt hade möjligheter att göra. Dessutom framkom brister när det gällde ledarskap och formulerade mål för verksamheten. Behovet av utbildning och handledning beskrevs vara stort (Albinsson & Strang 2000a; jfr Albinsson & Strang 2002b; Albinsson & Strang 2003a; Albinsson & Strang 2003b).

Hur personal samtalar och hanterar mötet med döden beskrivs ha samband med hur organisationen av vården utformas. Hedly (1993) fann att personal som vårdade svårt sjuka leukemipatienter ofta sörjde de patienter som de vårdat under en längre tid. En patients död kunde i vissa fall upplevas som att förlora en vän. De känslomässiga svårigheterna kompensades dock av allt det positiva som arbetet även innebar. Hedly (1993) anser, precis som senare studier, att vården behöver organiseras så att den främjar verksamhetens mål. I detta ingår att personalen ges stöd i form av utbildning och handledning, vilket även kan leda till personlig utveckling.

### Personlig utveckling och mognad

Det har i några av studierna antytts att arbetet med vård av döende även kan leda till utveckling och mognad. Öhlén (2002) har i en teoretisk artikel reflekterat över detta och han diskuterar den praktiska visdomens betydelse i vården. Praktisk visdom innebär här att vårdaren har förmåga att möta en lidande person och att möta personen med den känslighet och öppenhet som situationen kräver. Det beskrivs vara en förutsättning för att kunna främja ett lindrat lidande. Patienternas berättelser om hur de ser på sitt lidande ses då som en viktig kunskapskälla för en god omvårdnad. Patientens kunskap beskrivs vara lika viktig som tekniska, praktiska och teoretiska kunskaper om lidande. Den person som upplever lidande behöver en klok och vis medmänniska vid sin sida menar Öhlen (2002). Vårdaren kan lära av patienten och det hon lär bör uppfattas som en gåva. När dessa lärdomar sedan integreras med vårdarens övriga kunskaper och erfarenheter, kan växt och mognad möjliggöras (Öhlen 2002).

### Ledarskapets betydelse

Personalens uppfattning om ledarskap och organisation inom den kommunala demensvården har studerats (Albinsson & Strang 2002) genom intervjuer med 31 anställda (22 kvinnor och 9 män). Ingen av de intervjuade var riktigt nöjd med teamarbetet och ledarskapet på arbetsplatsen. Dagligt ledarskap efterfrågades. På de enheter där det fanns ett tydligt ledarskap trivdes personalen. På några enheter gjordes kontinuerligt vårdplanering och man förde även diskussioner om vårdens mål medan man på andra arbetsplatser



beskrev detta vara mycket ovanligt. Ekonomifrågor och att hålla budgeten upplevdes vara den prioriterade uppgiften. På några arbetsplatser fanns viss internutbildning och handledning men man efterlyste en mer systematisk utbildning. Någon utbildning i hur man skulle bemöta anhöriga, eller några tydliga riktlinjer för detta fanns inte. Trots detta ansåg de intervjuade att kontakten med de anhöriga i stort sett fungerade bra (Albinsson & Strang 2002).

### Sjukhusprästens, sjukhuskyrkans och volontärers roll

Hur sjukhuskyrkan och diakoner kan bidra i vården vid livets slut har beskrivits i två studier av Strang och Strang (2002). Båda studierna bygger på en enkät som skickades till 172 sjukhuspräster för att ta reda på vilken typ av frågor patienter valde att diskutera med prästerna. Fem olika områden beskrevs: 1) meningsfrågor (34 procent); 2) död och döende (21 procent); 3) smärta och sjukdom (13 procent); 4) relationer (15 procent) och 5) religiösa frågor. De patienter som kontaktade sjukhuskyrkan var oftast medelålders eller äldre personer med cancersjukdom, och kvinnor tog oftare kontakt än män. Patienternas tillgång till ett socialt nätverk verkade inte ha någon betydelse för om man tog kontakt med sjukhusprästen eller inte. För studie nummer två bearbetades enkätsvaren ytterligare för att nå kunskap om vilken kompetens prästerna ansåg att vårdpersonalen behövde för att kunna samtala med patienter och närstående om existentiella frågor (Strang & Strang 2005). Sjukhusprästerna uppfattning var att vårdpersonal inte behövde någon specialkompetens när det gällde stödjande samtal som rörde ”varför-frågor”. Det viktiga var i stället att vara medmänniska och aktivt lyssna till patientens berättelser (Strang & Strang, 2005). Prästerna ansåg att specialistkompetens behövdes när det gällde djupare andligt stöd ofta av terapeutisk natur. Sjukhusprästen och kyrkan bör ses som ett komplement till det professionella och medmänskliga stöd som vårdarna ger (Strang & Strang, 2002; Strang & Strang, 2005).

Volontärverksamhet inom den svenska hälso- och sjukvården är varken praktiskt nyttjad eller studerad. Endast en vetenskaplig studie har gått att finna. Den studien har belyst vad det kan innebära att arbeta som volontär inom palliativ vård (Andersson & Öhlén 2005). Tio volontärer i åldern 30–70 år, med varierande yrkesbakgrund, intervjuades om sina erfarenheter. Resultaten visade att skälen till att de ville vara volontärer både var altruistiska och uttryck för självförverkligande. Mötet med patienterna beskrevs som mycket givande och utvecklande. Det volontärerna såg som en brist var att de inte blev betraktade som ”vårdande” personer och därför inte räknades in i teamet. Volontärerna önskade även stöd och vägledning i sitt arbete (Andersson & Öhlén, 2005)

### Attityder till lidande och död

Två studier belyser attityder till lidande och död hos studenter eller personal under utbildning. Den ena studien rör attityder inom läkarutbildningen och den andra rör attityder hos personal som genomgått ett utbildningsprogram. I den studie som belyste läkarstudenters attityder till en värdig död fann

Karlsson, Milberg och Strang (2006) att den innebörd studenterna gav en värdig död inte skiljde sig särskilt mycket från den innebörd begreppet annars ges. Studenternas attityder mättes via en enkät som besvarades av 165 studenter som antingen gick sitt första eller sista år av utbildningen. Med en värdig död avsåg studenterna:

- En död utan lidande dvs. symtomen skulle vara kontrollerade och de sista dagarna skulle innehålla ett visst mått av mening, livskvalitet och glädje.
- Begränsade medicinska interventioner – patienter skulle inte hållas vid liv genom så kallade extraordinära åtgärder. En värdig död beskrevs i hög grad vara en ”naturlig” död.
- En trygg död. Miljön omkring patienten skulle främja patientens trygghet
- Självbestämmande. Patienten skulle tillåtas göra sina egna val när det gällde vårdplats och behandling. Ingen behandling skulle göras mot den enskilda patientens vilja.
- Till sist ansågs en värdig död innebära att patienten accepterat eller uppnått ett visst mått av försoning med sin situation.

Studenternas starka betoning på en ”naturlig” död (inga onödiga behandlingar) kan, enligt författarna, innebära att nödvändiga palliativa interventioner i lindrande syfte uppfattas som överbehandling (Karlsson, Milberg & Strang 2006) vilket i så fall påverkade patientens vård på ett negativt sätt.

Den andra studien rörde ett omfattande utbildningsprogram vars syfte var att medvetandegöra vårdares attityder till vård i livets slutskede samt att utveckla lokala riktlinjer för den palliativa vården (Thulesius, Petersson, Petersson & Håkansson, 2002). Personal som arbetade inom en kommun deltog i programmet under ett år. En kontrollgrupp av personal verksam inom en annan kommun utsågs också. Utbildningen innehöll lektioner, seminarier och diskussioner. Arbetet i smågrupper genomfördes som kvalitetscirklar. Effekterna av utbildningsprogrammet mättes via en före- och en eftermätning. För att mäta attityderna användes dels ett frågeformulär som utarbetats för detta syfte och dels HAD-skalan (The Hospital Anxiety and Depression scale). Resultaten visade att den omfattande utbildningen hade påverkat attityderna till vården och att den även hade främjat personalens välbefinnande.

## Reflektion

De olika studierna, oberoende av var de är genomförda, visar tydligt att det finns ett gap mellan samhällets ideal om en värdig död och personalens möjligheter att kunna främja detta mål. Den press eller stress personal här beskriver för tankarna till begreppet moralisk stress. Det goda man vill förverkliga hindras av exempelvis organisatoriska faktorer. Särskilt stort verkar gapet vara inom vårdformer som inte har specialistkompetens och som inte är förankrade i en tydlig vårdfilosofi (hospicefilosofin/den palliativa vårdens filosofi). Implicit eller explicit framkommer att den palliativa vårdens filosofi behöver anpassas och införas även i andra vårdformer och att program för detta behöver utvecklas.

Av kapitlet framgår även hur organisationen antingen kan främja eller hindra förverkligandet av en god palliativ vård. Det framgår även att personal i allmänhet anser att arbetets positiva sidor väger tyngre än de negativa. Personalen behöver dock kontinuerligt stöd både i form av kurser och handledning. Olika modeller för detta samt hur den palliativa vårdens filosofi kan förverkligas inom olika vårdformer behöver skapas och prövas.

# Vårdens organisation och vårdkulturens betydelse

---

Vårdens organisation och ledning spelar en stor roll både för möjligheterna att förverkliga verksamhetens mål och för arbetstillfredsställelsen. Att vårdens organisation både kan vara främjande och hindrande för detta framgår av flera av de studier som beskrivits i föregående kapitel. Kapitlet om vårdens organisation baseras på ett 20-tal vetenskapliga studier. Först presenteras en beskrivning av studier som belyser patientkaraktäristika och demografiska förhållanden inom olika vårdformer. Därefter följer en redovisning av studier om vårdkulturens betydelse för en god vård och en god död.

## Platsen för vård och död – karaktäristika för patienter som dör inom olika vårdformer

Vårdformens betydelse för en god död diskuteras relativt ofta och har i hög grad belysts i kapitlet om personalens situation. Sedan hospicevårdens start har man försökt få svar både på frågan om för vem hospicevård är det bästa vårdalternativet och på vilket sätt hospicevård skiljer sig från konventionell vård. Frågan låter sig inte enkelt besvaras. Det är etiskt tvivelaktigt och metodologiskt svårt att genomföra randomiserade studier för att undersöka detta. Ett antal studier har dock gjorts med syfte att beskriva hur patientkaraktäristika skiljer sig åt för patienter inom olika vårdformer alternativt inom en viss vårdform. Finns det t.ex. en typisk hospicepatient? För vem är hemsjukvård den mest optimala vårdformen? Många frågor kan här ställas.

## Demografiska förhållanden under patienters sista levnadsår

Tre studier belyser demografiska förhållanden under personers sista levnadsår (Rinell Hermansson, 1990; Jakobsson, Johnsson, Persson & Gaston-Johansson, 2006; Andersson, Hallberg och Edberg, 2006), och tre studier beskriver platsen för död och vårdmönster efter implementering av hospicevård (Andershed & Ternstedt 1998; Sahlberg Blom, Ternstedt & Johansson 1998, Källström Karlsson, Ternstedt & Ehnfors, 2006).

Rinell Hermansson (1990) har belyst äldres sista år i livet och platsen för död. Undersökningsgruppen bestod av samtliga som avlidit inom fyra församlingar i en landsortskommun i mellansverige under en sexmånadersperiod i mitten av 1980-talet. Under denna period avled totalt 79 personer och i 65 fall gick det att finna närstående som var villiga att medverka i en intervju. Undersökningsgruppen kom utifrån detta att omfatta 65 personer. Dödsfallen hade oftast inträffat på institution (85 procent) varav hälften på akutsjukhus, 33 procent på långvårdsjukhus och 5 procent på äldreomsorg.

Demografiska och sociala förhållanden samt platsen för död har drygt 15 år senare studerats i 49 kommuner i Västra Götalandsregionen (Jakobsson, Johansson, Persson & Gaston-Johansson 2006). Totalt dog 15 869 personer år 2001. Ett randomiserat urvalsförfarande tillämpades och data för 229 personer samlades in och analyserades.

Det fanns en statistiskt signifikant skillnad i ålder mellan kvinnorna (m=82 år) och männen (m=78 år) i studien. Vid tidpunkten för döden var männen sålunda i genomsnitt fyra år yngre än kvinnorna. Fler män än kvinnor var sammanboende eller särbo vid tidpunkten för sin död. Andelen ensamstående utan partner var störst bland kvinnorna (72 procent av kvinnorna levde ensamma jämfört med 48 procent av männen). De som var sammanboende vid tillfället för sin död var i genomsnitt 71 år, de som var särbo 77 år och de som var ensamboende och utan partner 80 år.

Den vanligaste platsen för död var i fallande ordning ett akutsjukhus, ett särskilt boende, det ordinarie hemmet, hospice eller en annan plats. Resultaten visade att döden huvudsakligen var institutionaliserad i bemärkelsen att den ägde rum på sjukhus eller inom ett särskilt boende. Där dog merparten av de 229 personerna. De som dog på akutsjukhus och i sitt eget hem var yngre än de övriga.

Inga statistiskt signifikanta skillnader framkom mellan män och kvinnor, när det gällde dödsplats, kön, barn eller tillgång till närstående. Åldern föreföll däremot vara av betydelse. Författarna lyfter fram två grupper som behöver extra uppmärksamhet under den sista tiden av livet. Den ena gruppen är personer som saknar en nära anhörig, och den andra gruppen utgörs de som har en nära anhörig men som efter t.ex. ett långt äktenskap lever åtskilda på grund av sjukdom. En av författarnas slutsatser är att den palliativa vårdens filosofi måste anpassas så att äldre får tillgång till palliativ vård som motsvarar äldres behov (Jakobsson, Johansson, Persson & Gaston-Johansson 2006; jfr. Jakobsson, Berg, Öhlén, Odén & Gaston-Johansson, 2007).

En studie genomförd i södra Sverige har vissa likheter med ovan nämnda studie. Andersson, Hallberg och Edberg (2006a.) studerade vårdkonsumtion och dödsplats för äldre personer som fick hemtjänst, hemsjukvård eller "vårdades" inom ett särskilt boende under det sista året i livet. I studien ingick 1 198 äldre som var 75 år eller äldre och som dog under åren 2001–2004. Studien visade att de äldre hade omfattande vårdbehov under det sista levnadsåret. Det gällde vård både inom landstingets och kommunernas ansvarsområde, inklusive besök i öppen vård och vård på sjukhus. De som bodde i sitt ordinarie hem (82 procent) hade oftare vårdats på sjukhus under det sista året jämfört med äldre inom särskilda boendeformer (50 procent).

De som vårdades i sitt ordinarie hem hade ett högt antal sjukhusvistelser, särskilt av akut karaktär, vilka inte sällan slutade med att personen dog på sjukhus. Sjukhusvistelser var dock vanliga även bland dem som vårdades inom särskilda boendeformer. En tredjedel av dem som hade blivit inlagda på sjukhus fyra eller fler gånger kom från de särskilda boendena. Det var ett överraskande resultat. De som vårdades i sitt hem och som hade många sjukhusvistelser, var oväntat de som hade störst tillgång till informell omsorg. Två möjliga tolkningar anges till detta faktum. Den ena rör att den närstående tar på sig en uppgift som den sjukes vakt och bevakar dennes hälsa, och den andra rör närståendes oro och känslor av otillräcklighet. Det

relativt omfattande antalet sjukhusvistelser kan enligt författarna tyda på att samhället inte har lyckats med att erbjuda en kvalitativt god vård i hemmet eller på det särskilda boendet. Författarna menar att det finns ett behov av att utveckla och utvärdera olika former av palliativ vård som är anpassad till äldres behov, inte minst med tanke på att hemsjukvården förväntas öka (jfr. Hallberg Rahm, 2006). En familjefokuserad vård torde då underlätta situationen för de närstående. Fler studier efterlyses (Andersson, Hallberg & Edberg 2006a).

Hur vårdkonsumtionen såg ut för de 229 personerna i Västra Götalandregionen under deras tre sista månader i livet studerades retrospektivt genom analyser av journaldata (Jakobsson, Berg, Öhlén, Odén & Gaston Johansson, 2006). Resultaten visade att cirka 70 procent av personerna hade använt sig av två eller tre ”tjänster” (t.ex. olika utbud av sjukhusvård eller öppen vård) under de tre sista månaderna i livet. Vilket vårdutbud patienten kom att nyttja berodde på demografiska förhållanden, sociala förhållanden och sjukdomens symtom. Det konstateras att vård som utförs av hälso- och sjukvården varit av stor betydelse för personerna i slutet av deras liv. Författarna menar att det är viktigt att reflektera över hur vården kan individualiseras och hur övergripande program kan tillämpas för att öka möjligheterna för alla att få en god och säker vård. Vikten av att anpassa den palliativa vårdens principer till äldre människors behov har beskrivits även av Andersson, Hallberg och Edberg (2006b).

### Vårdmönster i samband med inrättande av hospiceavdelning

Inom universitetssjukhuset i Örebro startade år 1990 en hospiceavdelning sin verksamhet. I anslutning till detta startade även ett forskningsprojekt. För att få en bild av vilka patienter som fick vård vid avdelningen (patientkaraktäristiska) och om vårdmönstret (remitteringsmönster, vårdtid etc.) förändras över tid har tre olika studier genomförts (Andershed & Ternstedt, 1997; Sahlberg Blom, Ternstedt & Johansson, 1998; Källström-Karlsson, Ternstedt & Ehnfors 2006).

Vårdformsbyten under den sista levnads månaden studerades för 56 patienter med avancerad cancer (Sahlberg-Blom, Ternstedt & Johansson, 1998). Utgångspunkten för studien var att patienterna vårdades i hemmet med eller utan professionell hjälp och med avbrott för en eller flera sjukhusvistelser. Vid granskning av vilka patienter som remitterades till hospice framkom ett mönster som visade att vissa kliniker företrädesvis remitterade patienter till en viss vårdform, t.ex. till den lasarettanslutna hemsjukvården eller hospiceavdelningen medan andra inte gjorde det. Av de 56 patienterna dog 10 patienter i sina hem och av de 46 som dog på någon institution dog cirka hälften i en ”cure-orienterad” vårdkultur och hälften i en ”care-orienterad” vårdform. Huruvida vårdformsbytena har sammanfallit med patienternas och de närståendes vilja och behov framkommer inte av studien. Författarna antar dock att organisatoriska och strukturella faktorer spelar en större roll än patienters och närståendes behov och vilja. Hur beslut om vårdform fattas behöver studeras liksom om några vårdformer bättre än andra tillgodoser t.ex. ensamstående äldre kvinnors behov av vård och omsorg.

Vårformsutnyttjande före och efter implementering av hospiceavdelningen har även studerats. Under åren 1990 – september 1994 dog 1 464 patienter i cancersjukdomar inom universitetssjukhuset i Örebro. Registerdata för dessa patienter jämfördes när det gällde dödsplats, diagnos, kön, ålder och vårdtid vid det sista vårdtillfället. Året före öppnandet av hospiceavdelningen dog 82 procent (n=322) av patienterna inom akutsjukvård jämfört med 59 procent (n=216) det senaste året efter öppnandet. Inom den kirurgiska kliniken minskade antalet patienter som dog i cancersjukdomar med 58 procent. Fler kvinnor än män vårdades på hospiceavdelningen. Av kvinnorna var drygt hälften (58 procent) ensamstående. Studien visade att olika kliniker verkade ha olika benägenhet att remittera patienter till den nyöppnade hospiceavdelningen (jfr. Sahlberg Blom et al. 1998). Andelen patienter som avled på avdelningen ökade dock från 87 personer under det första året till 112 under det tredje verksamhetsåret (Andershed & Ternestedt, 1997).

Nämnda studie upprepades tio år senare, men med begränsningen att studien enbart omfattade patientkaraktäristika för patienter som dött på hospiceavdelningen under verksamhetens första tio år (Källström Karlsson, Ehnfors & Ternestedt, 2006). Totalt vårdades under denna period 666 kvinnor och 555 män vid avdelningen. Många av dem dog inom en månad efter inskrivningen (69,5 procent av kvinnorna och 72,4 procent av männen). Fler kvinnor än män var ensamstående och hade cancer med ett relativt snabbt förlopp. Männen som vistades på hospiceavdelningen hade oftare en cancerdiagnos med längre förlopp, men de hade ändå en kortare vårdtid än kvinnorna. Tre år innan datainsamlingen avslutades infördes en ny notering i journalen. Det gällde när en patient sökt sig till hospiceavdelningen på egen begäran.

Den sammanlagda bedömningen blev att patientkaraktäristiska inte förändrats nämnvärt över tid. Det framkom dock att av dem som vårdades vid hospiceavdelningen var fler kvinnor än män ensamstående. Detta gällde oavsett om vårdtiden var kort eller lång. Fler kvinnor än män var 85 år och äldre och av de allra äldsta patienterna som remitterades till hospice var således flest kvinnor. Den fråga detta väcker är om äldre ensamstående äldre kvinnor har ett större behov av hospicevård än andra grupper. Detta är värt att söka fortsatt kunskap om.

## Hemsjukvård som organisation och vårdalternativ

Hemsjukvård är inte ett entydigt begrepp. Det kan ses som en paraplyterm för en mängd olika tjänster som spänner över allt från prevention till vård i livets slutskede. De första hemsjukvårdsteamerna startade sin verksamhet i slutet av 70-talet. Den avancerade hemsjukvården kan sägas ha tagit sin början i och med starten av den lasaretsanslutna hemsjukvården i Motala. Intentionen bakom modellen var att den skulle utgöra ett alternativ och inte ett komplement till andra vårdformer. Till skillnad från andra hemsjukvårdsprogram som erbjöd vård under dagtid, så baserades Motalamodellen på att patienten skulle få vård i sitt eget hem under dygnets alla timmar. ”Nattpatrullerna” blev centrala och den grundläggande tanken var att det skulle fin-

nas kvalificerad hjälp att få dygnet runt och inom 30 minuter (Beck-Friis & Strang 1993 a).

Vid en utvärdering av vem som vårdats inom Motalamodellen under verksamhetens första tio år (1977–86) framkom att totalt 179 patienter hade vårdats där, 77 kvinnor och 102 män. Medelåldern var 70 år. Av de 179 patienterna dog 89 procent i hemmet. Majoriteten av patienterna var gifta och bodde i ett eget hus eller bostad. Tjugo av patienterna levde ensamma, antingen inom ett särskilt boende eller i den ordinarie bostaden. Närståendes insatser bedömdes vara betydande och i 149 av 179 fall tog de på sig uppgiften som primär vårdgivare. 141 patienter hade vårdbehov även nattetid. Det huvudsakliga skälet till att patienter remitterades till geriatriskt sjukhus var ångest hos någon av familjemedlemmarna. Författarnas uppfattning var att den satsning man gjort på att ha en god nattberedskap varit en av de viktiga förklaringarna till att så många patienter dött i sitt eget hem. (Beck Friis 1993 a).

## Sociodemografiska förhållanden

Sociodemografiska faktorer samt de närståendes bedömningar av vårdens kvalitet studerades av Carlsson och Rollison (2003). Ett urval (konsekutivt) av närstående till vuxna patienter som vårdats inom hemsjukvården och dött där, eller som vårdats inom den avancerade hemsjukvården men dött på hospiceavdelningen, besvarade ett frågeformulär. Detta formulär sändes även ut till anhöriga till alla patienter som under ett visst år vårdats och dött på hospiceavdelningen. Samtliga patientjournaler till de avlidna patienterna analyserades även.

Platsen för döden skilde sig statistiskt signifikant mellan kvinnor och män. Männen dog oftare i hemmet jämfört med kvinnorna. Den vanligaste anledningen till att patienterna hade skrivits in på hospice visade sig vara ett akut behov av symtomlindring. Här fanns ingen skillnad mellan grupperna. Varför kvinnorna inte dog i hemmet i samma omfattning som männen kan diskuteras (Carlsson och Rollison 2003).

En studie som till delar påminner om Carlsson och Rollisons studie är den prospektiva studie som Gyllenhammar, Thoren-Thodoulos, Strang, Eriksson och Kinsch (2003) genomfört. I studien deltog fem hemsjukvårdsteam. Syftet var att studera faktorer som predicerade död i hemmet. Cirka hälften av de 221 patienterna som ingick i studien kom att dö i hemmet. Den starkaste prediktorn för att dö i hemmet var att inte vara ensamboende. Emellertid så var 35 procent av dem som dog hemma ensamboende. Studier som belyser vem som dör var och varför behövs.

## Reflektion

Även om de demografiska studierna inte är helt jämförbara och frågeställningarna behöver studeras ytterligare kan konstateras att äldre personer i livets slut under sitt sista levnadsår är beroende av omfattande resurser från hälso- och sjukvården. Den vård och omsorg som erbjudits inom hemsjukvården eller det särskilda boendet har inte varit optimal om idealet är att den äldre ska få sitt huvudsakliga behov av vård tillgodosett inom nämnda vård-



eller boendeformer. Överraskande många fick under sitt sista år vård vid akutsjukhus. Skälen till detta framgår inte av de gjorda studierna. Det vore intressant att veta. Några frågor som rör klyftan mellan behov och resurser uppkommer dock. Den första frågan rör om och hur hemsjukvårdens tjänster mer optimalt kan motsvara de äldres behov. Den andra frågan rör hur den vårdande och medicinska kompetensen kan stärkas inom de särskilda boendeformerna och den tredje frågan rör vad som är en onödig sjukhusvistelse och hur sådana kan förhindras. Sist men inte minst behövs det kunskap om vad den äldre personen själv betraktar vara en adekvat vård. Dessa frågor behöver både studeras och diskuteras.

Studierna bekräftar och ger oss också ökad kunskap om den sociala strukturen hos äldre i livets slut. Över 50 procent av dem som dör är över 80 år (Socialstyrelsen, God vård i livets slut, s. 7). I den gruppen finns flest kvinnor (Jakobsson et al. 2006). 72 procent av kvinnorna var vid dödstillfället ensamboende medan motsvarande siffra för männen var 48 procent. Av uppgifterna framgår alltså att en stor grupp av de döende är ensamboende äldre kvinnor. Det är ett resultat värt att uppmärksamma och det finns ett behov av studier som belyser livskvaliteten för äldre ensamstående nära livets slut. Av internationella studier framgår att äldre ensamstående kvinnor kan utgöra en riskgrupp i bemärkelsen att de inte har tillgång till samma vård som andra grupper.

I studierna framhålls att den palliativa vårdens filosofi bör anpassas så att den motsvarar de äldres behov. Det gäller både individuella vårdplaner, övergripande program, och även alternativa vårdformer. Hospicevård för äldre skulle kunna vara ett sådant alternativ.

## Vårdkulturens betydelse

Rasmussen (1999) har i flera studier belyst vårdatmosfärens betydelse för välbefinnandet och känslan av ”att vara hemma”. Hon har beskrivit hur atmosfären och stämningen på en avdelning kan vara läkande och tröstande men även väcka känslor av främlingskap.

Rasmussen och Sandman (1998; 2000a; 2000b) har även beskrivit hur sjuksköterskor inom olika vårdkulturer skiljer sig åt både när det gäller den tid de tillbringat tillsammans med patienterna och hur de använt den tiden. Sjuksköterskor inom hospicevård tillbringade mer tid tillsammans med patienter och anhöriga jämfört med sjuksköterskor på den onkologiska kliniken. Innehållet i samvaron på hospicekliniken rörde också huvudsakligen aktiviteter som var förknippade med det dagliga livet. På den onkologiska avdelningen var samvaron med patienterna mest inriktad på förberedelser inför eller genomförande av olika undersökningar. Dessa skillnader kan delvis förstås utifrån vårdformernas olika mål.

Whitaker (2003) talar om miljön på det äldreboende hon studerat som en ”väntans kultur”. De äldre på äldreboendet hade mycket tid medan personalen hade bråttom. Andra begrepp som använts i några av de granskade studierna är snabbhetens och långsamhetens kultur (Andershed & Ternstedt 1997). Snabbhetens kultur beskrivs ha bot som mål medan långsamhetens kultur utgår från hospicefilosofins intentioner om att den döende patienten ska kunna leva på sin optimala nivå och så meningsfullt som möjligt. För en

person som vill klara sig själv är det viktigt att få den tid hon eller han behöver t.ex. för att klä sig själv eller att klä av sig. Rytmen på avdelningen anpassas då så långt som möjligt utifrån patientens behov. Det är viktigt att vara lyhörd och öppen för vad patienten behöver och vill. Det poängteras även av Öhlén, Bengtsson, Skott och Segesten (2002 jfr. Öhlén, Andershed, Berg, Frid, Palm, Ternestedt & Segesten, 2007).

### En tankeram vid vårdplanering, dokumentation och utvärdering

Tankeramen har sin grund i en mångårig forskning bedriven av psykiatern Avery D. Weisman och hans medarbetare. Efter en patients död samlade han och medarbetarna personalen och ibland även de närstående, för att utvärdera den givna vården och om den varit optimal utifrån patientens behov. På så sätt söktes ny kunskap som skulle komma till nytta i mötet med nya patienter. Metoden kan ses som en form av livslångt lärande där personalen lär av patienten (jfr. Öhlén 2002).

De sex kriterierna utgör tillsammans en helhet och de är tänkta att fungera som en struktur som kan vara till hjälp för att främja patientens livskvalitet inkluderande möjligheter att aktivt delta i och påverka vårdplaneringen. Därmed ska patienten också kunna leva den sista tiden på sina egna villkor inom de ramar som sjukdomen eller tillståndet och omgivningen sätter. Den självklara utgångspunkten för vården är patienten som person och dennes behov och vilja. Härigenom kan patientens identitetsvärdighet främjas (jfr. Franklin, Ternestedt & Nordenfelt 2006).

Syftet är att de sex kriterierna ska vara till hjälp vid planering, dokumentation och utvärdering av vården utifrån den enskilda personens situation och behov. Kriterierna är tänkta att stärka patientens inflytande över sin egen vård. De sex kriterierna kan var för sig ha olika laddningar för olika personer och även ha olika laddning för en och samma person vid olika tidpunkter eller i olika situationer. Det kräver att personalen har ett öppet och flexibelt förhållningssätt.

Tankeramen kan även ses som en operationalisering av WHO:s definition av den palliativa vården. De sex kriterierna (se Äldres livskvalitet) speglar fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter av vården.

# Avslutning

---

Kunskapsöversikten speglar forskning som rör svenska förhållanden. Merparten av dessa resultat förefaller dock vara samstämmiga med internationella studier. Det gäller särskilt närståendes situation och äldres döende och död (Andershed, 2006; Hallberg Rahm, 2004; Hallberg Rahm, 2006). Även den av Socialstyrelsen tidigare gjorda kunskapsöversikten om vården av äldre och äldres död, styrker detta. Det är glädjande att konstatera att intresset för forskning om palliativ vård kraftigt har ökat under de senaste åren. Det gäller särskilt studier om patienters och närståendes situation inom den avancerade hemsjukvården.

Anmärkningsvärt få studier beskriver hur den sista tiden i livet ter sig för äldre personer inom olika boende- eller vårdformer. De olika studierna påtar dock behovet av att införa den palliativa vårdens filosofi inom vårdformer där personer med andra sjukdomar än cancer vårdas. Modeller för detta behöver tas fram.

Döendets komplexitet går som en röd tråd genom flertalet studier och låter sig inte fångas i några enkla kategorier. Det som många svårt sjuka människor betraktar vara ett centralt värde i livets slutskede är att få delta i det ”vanliga livet” så länge som möjligt. Att blir borträknad som den person man är känns svårt och är ett hot mot personens identitetsvärdighet. Att få leva i vanligheten förefaller främja känslan av värdighet.

Närståendes vilja till omsorg och situationen som informell vårdare belyses i flera av studierna. På ett nytt sätt betonas i senare studier närståendes vilja att få dela sitt vårdansvar med andra. Närstående vill vara självklara samarbetspartners i teamet omkring den som är sjuk. Som en hjälp i att ”öppna upp” och anpassa vårdens innehåll och utformning till den enskilda familjens behov torde en vårdplan som tas fram i dialog med den som är sjuk och de närstående utgöra en viktig grund. Ett sådant arbetssätt främjar sannolikt även tilliten till vården. Olika modeller behöver prövas för att stärka patienters och närståendes inflytande över vården som många efterfrågar vilket även är i linje med ett av kommitténs förslag i slutbetänkandet ”Värdig vård vid livets slut”.

En metodologisk kritik som kan ställas är att flertalet studier bygger på nedslag i personers vardag vid ett enstaka tillfälle. Relativt korta intervjuer och/eller enkla enkäter ligger till grund för många av studierna. Det finns därför ett behov av studier där man under en längre tidsperiod tar del av vad det kan innebära att leva nära döden och hur det påverkar människors vardag och behov av stöd. Det gäller självklart den som är sjuk, de närstående men även personalen.

Trots svårighet framgår av studierna att livet nära döden även kan rymma stunder av gemenskap och glädje. I den palliativa vårdens filosofi ingår att finna former för att stödja kvaliteten i livet. Här krävs både kunskap, kreativitet och en vårdorganisation som stödjer ett sådant arbetssätt. Det är en utmaning.



# Referenser

---

Adelbratt, S. & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliat Med*, 14, (6): 499-507.

Ahlberg, K. (2004). Cancer-related fatigue – Experiences and outcomes. Avhandling, Sahlgrenska Akademin, Göteborg.

Albinsson, L. & Strang, P. (2002 b). Staff opinions about the leadership and organisation of municipal dementia care. *Health and Social Care in the Community*, 10, (5): 313 – 322.

Albinsson, L. & Stang, P. (2002 a). A palliative approach to existential issues and death in end stage dementia care. *Journal Palliative Care*, 18, (3): 168 -74.

Albinsson, L. & Strang, P. (2003 a). Existential concerns of families of late stage dementia patients: questions of freedom, choices, isolation, death, and meaning. *Journal Palliat Med*, 6, (2):225 -235.

Albinsson, L. & Strang, P. (2003 b). Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients – a palliative perspective. *Palliative Medicine*, 17, (4): 359 -367.

Almberg, B. (1999). Family caregivers caring for relatives with dementia. Pre- and post-death experiences. Avhandling. Karolinska institutet, Stockholm.

Andershed, B. & Ternstedt, BM. (1997). Patterns of care for patients with cancer before and after the establishment of a hospice ward. *Scand J Caring Sci*, 11, (1): 47 – 50.

Andershed, B. & Ternstedt, BM. (1998 a). Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light? *Cancer Nursing*, 21, (2):106-116.

Andershed, B. & Ternstedt, B-M. (1998 b.). The illness trajectory – for patients with cancer who died in two different cultures of care. *Omega Journal of death and dying*, 37, (4): 249 -270.

Andershed, B. & Ternstedt, BM. (1999). Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures. Development of a theoretical understanding. *Nursing Science Quarterly*, 12, (1): 45 -51.

Andershed, B & Ternestedt B-M (2000). Being a close relative of a dying person. Development of the concepts “involvement in the light and in the dark”. *Cancer Nursing*; 23 (2): 151- 159.

Andershed B. & Ternestedt, B-M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives’ involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34, (4): 554-562.

Andershed, B. (2006). Relatives in end of life care – Part 1. – A systematic review of the literature the five last years January 1999 – February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15 (9):1158 -69.

Andersson, B. & Öhlén, J. (2005). Being a hospice volunteer. *Palliative Medicine*; 19: 602-609.

Andersson, M., Hallberg, IR. & Edberg, AK. (2006 a.). Health care consumption and place of death among old people with public home care on special accommodation in their last year of life. *Ageing, Clinical and Experimental Research*. Accepted.

Andersson, M., Hallberg, IR. & Edberg, AK. (2006 b.). The last period in life for older people with the focus on QoL, sense of coherence, dependency and health in comparison with controls. *International Journal of Palliative Nursing*, 12, (6): 286-293.

Andersson Segesten, K. (1989). The last period of the very old. A pilot study evaluating the psychological autopsy method. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 3:177-181.

Appelin, G.& Berterö,C. (2004) Patients’ experiences of palliative care in the home. A phenomenological study of a Swedish sample. *Cancer Nursing*, 27. (1): 65 – 70.

Appelin G., Brobäck, G. & Berterö, C (2005). A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved, *European Journal of Oncology Nursing* 9; 315 -324.

Axelsson, B. & Sjäöden, PO. (1998). Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *Palliative Medicine*, 12:29-39.

Beck-Friis, B., Strang P.& Sjäöden, PO, (1991). Work stress and job satisfaction in hospital-based home care. *J Palliat Care*,7, (3):15-21.

Beck-Friis, B. & Strang, P. (1993 a.). The organization of hospital-based home care to terminally ill cancer patients: the Motala model. *Palliative Medicine*,7:93 -100.

Beck-Friis, B & Strang P (1993 b.). The family in hospital- based home care with special reference to terminally ill cancer patients. *Journal of Palliative Care*; 9 (1):5 – 13.

Beck-Friis B.& Strang, P. & Sjöden, PO (1993). Caring for the severely ill cancer patients. A comparison of working conditions in hospital-based home care and in hospital. *Support Care Cancer*, 1 (3):145 – 151.

Beck-Friis, B. & Strang P (2006). Inledning. I *Palliativ Medicin* (red Beck – Friis B & Strang P). Liber förlag AB, Stockholm.

Benzein, E. (1999). *Traces of hope*. Avhandling, Umeå universitet, Umeå.

Benzein, E., Norberg, A. & Saveman, BI. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*,15: 117 -126.

Benzein, E. & Berg, A. (2003). The Swedish version of *Hearth Hope Index* – an Instrument for palliative care. *Scand J Caring Sci*, 17, 409 -415.

Benzein, EG. & Berg, AC. (2005). The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliative Medicine*, 19, 234 – 240.

Bergdahl,E, Wikström, BM. & Andershed, B. (2006). *Esthetic abilities: way to describe abilities of expert nurses in palliative home care*. *Journal of Clinical Nursing*, Accepted.

Berterö, C. (2002). District nurses' perceptions of palliative care in the home. *American Journal of Hospice & Palliative Care*; 19 (6): 387 – 391.

Blomberg, K. & Sahlberg Blom, E. (2006). Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care. *Journal of Clinical Nursing*,15:1-11.

Bolmsjö, I.. Existential issues in palliative care – interviews with cancer patients. *Journal Palliative Care*, 16, (2): 20 – 24.

Bolmsjö IÅ (2001):Existential issues in palliative care. Avhandling, Lunds universitet, Lund.

Bolmsjö, IÅ. (2001). Existential issues in palliative care: interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal Palliative Med*, 4, (4):499-505.

Bolmsjö, I., & Hermerén, G. (2001) Interviews with patients, family and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: comparing needs. *J Palliat Care*, 17 (4): 236-40.

Bolmsjö, I., & Hermerén, G. (2003). Conflicts of interest: experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis. *Nurs Ethics*, 10, (82):186-198.

Boström, B., Sandh M., Lundberg, D. & Fridlund, B. (2003 ). A comparison of pain and health-related quality of life between two groups of cancer patients with differing average levels of pain. *Journal of Clinical Nursing*, 12: 726-735.

Boström, B., Hinic, H., Lundberg, D. & Fridlund, B. (2003 ). Pain and health-related quality of life among cancer patients in final stage of life: a comparison between two palliative care teams. *Journal of Nursing Management*, 11; 1-8.

Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D. & Fridlund B (2004) Cancer –related pain in palliative care: patients´ perceptions of pain management. *Journal of Advanced Nursing*, 45, (4): 410-419.

Brobäck, G. & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, (12): 339 – 346.

Brännström, M., Brulin, C., Norberg, A., Boman, K. & Strandberg, G. (2005). Being a palliative nurse for persons with severe congestive heart failure in advanced homecare. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 3, (4): 314 – 323.

Brännström, M., Ekman, I., Norberg, A., Bohman, K. & Strandberg, G. (2006) Living with a severe chronic heart failure in palliative advanced home care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. Accepted.

Carlsson, ME. & Rollison, B.(2003). A comparison of patients dying at home and patients dying at a hospice. Sociodemographic factors and caregivers´experiences. *Palliative and Supportive Care*, 1, 33-39.

la Cour, K., Josephsson, S. & Luborsky, M. (2005). Creating connections to life during life-threatening illness: creative activity experienced by elderly people and occupational therapists. *Scand J Occup Ther*, 12, (3):98 -109.

Edvardsson, D., Sandman, PO. & Rasmussen, B. (2006) Caring or uncaring – meanings of being in an oncology environment. *Journal Adv Nurs*, 55, (2):188-97.

Elofsson, LC. & Öhlén, J. (2004). Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative Medicine*,18: 611 -618.

Feigenberg, L. (1977). *Terminalvård Liber läromedel*, Lund.

Franklin, LL., Ternestedt, BM. & Nordenfelt, L. (2006) Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nursing Ethics*, 13, (2): 12-23.



Frid, M., Strang P., Friedrichsen, M.J. & Johansson, K. (2006). Lower limb lymphedema: experiences and perceptions of cancer patients in the late palliative stage. *Journal of Palliative care*, 22, (1) 5-11.

Friedrichsen, M.J., Strang, P. & Carlsson, M.E. (2000). Cancer patients' perceptions of their participation and own resources after receiving information about discontinuation of active tumour treatment. *Acta Oncologica*, 39, (8): 919- 925.

Friedrichsen, M.J., Strang, P. & Carlsson, M. (2002). Cancer patients' interpretations of verbal expressions when given information about ending cancer treatment. *Palliative Medicine* 16: 323-330.

Friedrichsen, M.J. (2003). Justification for information and knowledge: Perceptions of family members in palliative home care in Sweden. *Palliative and Supportive care*, 1, 239 – 245.

Friedrichsen, M. & Erichsen, E. (2004). The lived experience of constipation in cancer- patients in palliative hospital based home care. *International Journal of Palliative Nursing*, 10, (7): 321 – 325.

Friedrichsen, M. & Milberg, M. (2006). Concerns about losing control when breaking bad news to terminally ill patients with cancer: physicians perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (3): 673-682.

Grimby, A. (1993). Bereavement among elderly people: grief reactions, post-bereavement hallucinations and quality of life. *Acta Psychiatr Scand*, 87. (1):72 -80.

Gunnarsson, H. & Öhlén, J. (2006). Spouses' grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden. *Mortality*, Accepted.

Gyllenhammar, E., Thoren-Todoulos, E., Strang, P., Ström, G., Eriksson, E. & Kinch M. (2003). Predictive factors for home deaths among cancer patients in Swedish palliative home care, *Support Care Cancer*; 11, (9): 560-7.

Hallberg, I.R. (2004). Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 16, (2): 87 - 103.

Hallberg I.R. (2006). Palliative care as a framework for older people's long-term care. *International Journal of Palliative Nursing*; 12, (5): 224 – 229.

Henoch, I. & Gustafsson, M. (2003). Pressure ulcers in palliative care: development of a hospice pressure ulcer risk assessment scale. *Int Journal Palliative Nursing*, 9, (11): 474 – 484.

Henoch I., Bergman, B. & Gaston Johansson, F. (2006) Validation of a Swedish version of the Cancer Dyspnea Scale. *Journal Pain Symptom Manage*, 31, (4):353-361.

Häggmark, C., Bachner, T. & Theorell, T. (1991). A follow up psychological state in relatives of cancer patients one year after the patient's death. Effects of an activation programme. *Acta Oncol*, 30, (6):677-84.

Jakobsson, E., Johansson, T., Persson, LO. & Gaston-Johansson, F. (2006). End-of life in a Swedish population: demographics, social conditions and characteristics of places of death. *Scand J Caring Science*, 20, 10 -17.

Jakobsson, E., Bergh, I., Öhlén, J., Odén A & Gaston-Johansson, F (2006), Utilization of health-care services at the end of life. *Health Policy*. Accepted.

Jakobsson, E., Berg, I., Gaston Johansson, F., Stolt, C-M. & Öhlén, J (2006). The turning point: clinical identification of dying and reorientation of care. *Journal of Palliative Medicine*, Accepted.

Johansson, CM., 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.

Johansson, CM., Axelsson, B & Danielson, E (2007). Caregivers' perception about terminally ill members quality of life. Accepted.

Karlsson, M., Milberg, M. & Strang, P. (2006). Dying with dignity according to Swedish medical students. *Support Care Cancer*, 14: 334 – 339.

Källström-Karlsson, IL., Ehnfors, M. & Ternstedt, B-M. (2006). Patient characteristics of women and men cared for during the first 10 years at an, inpatient hospice ward in Sweden. *Scand J Caring Sci*, 20, 113-121.

Leveälähti, H., Tishelman, C. & Öhlen, J. (2006). Framing the onset of lung cancer biographically: Narratives of continuity and disruption. *Psycho Oncology*. Accepted.

Lindström, I., Gaston Johansson, F. & Danielson, E. (2006). Documentation of patients participation in care at the end of life. *Nursing Ethics*, 13 (4).

Lindqvist, O., Widmark, A. & Rasmussen, BH. (2004). Meanings of the phenomenon of fatigue as narrated by 4 patients with cancer in palliative care. *Cancer Nursing*, 27, (3): 237 – 243.

Lindqvist, O., Widmark, A. & Rasmussen, BH. (2006). Reclaiming wellness – living with bodily problems, as narrated by men with advanced prostate cancer. *Cancer Nursing*, 29 (3).

Lund Hagelin, C., Seiger Å. & Fürst, CJ. (2006). Quality of life in terminal care – with special reference to age, gender and marital status. *Support Care Cancer*, 14: 320 – 328.

Malmberg, B., Ernsth, M., Larsson, B. & Zarit, SH. (2003). Angels of the night: evening and night patrols for homebound elders in Sweden. *The Gerontologist*, 43, (5): 761 -765.

Milberg, A. & Strang, P. (2000). Met and unmet needs in hospital-based home care: qualitative evaluation through open-ended questions. *Palliative Medicine*, 14:533 -534.

Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M. & Börjesson, S. (2003) Advanced palliative home care: next of - kin's perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 6 (5): 749 – 756.

Milberg, A. & Strang, P. (2003). Meaningfulness in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' next of kin. *Palliative Support Care*, 1, (2):171 -180.

Milberg, A., Strang, P. & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*, 12, (2); 120-128.

Milberg, A. & Strang, P. (2004). Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' informal carers. *Psycho-Oncology*, 13: 605 -618.

Milberg, A., Rydstrand, K., Helander, L. & Friedrichsen, M. (2005). Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of Palliative Care*, 21, (4):277-284.

Nilsson, M., Sarvimäki, A. & Ekman, SL. (2000) Feeling old: being in a phase of transition in later life, *Nurs Inq*, 7, (1) 41-49.

Nordenfelt, L. (2004) The varieties of dignity. *Health Care Anal*, 12, (2):69 -81.

Nordgren, L., & Olsson, H. (2004). Palliative care in a coronary care unit: a qualitative study of physicians and nurses perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 13: 185 -193.

Nordgren, L., & Sörensen, S. (2003). Symptoms experienced in the last six months of life in patients with end-stage heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2, (3):213-217.

Orrevall, Y., Tishelman, C., Herrington, MK & Permert, J (2004). The path from oral nutrition to home parenteral nutrition: a qualitative interview

study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical Nutrition*, 23; 1280 – 1287.

Orrevall, Y., Tishelman, C. & Permert, J. (2005). Home parenteral nutrition: A qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical Nutrition*, 24: 961 -970.

Qvarnström, U. (1978). Patients' reactions to impending death. A clinical study. Avhandling. Stockholms universitet., Stockholm.

Rasmussen, BH (1999). In pursuit of meaningful living amidst dying. Nursing practice in a hospice. Avhandling, Umeå universitet, Umeå.

Rasmussen, BH., Sandman, PO. & Norberg, A. (1997). Stories of being a hospice nurse: a journey towards finding one's footing. *Cancer Nurs*, 20, (5):330 -341.

Rasmussen, BH. & Sandman, PO. (1998). How patients spend their time in a hospice and in an oncological unit. *J Adv Nurs*, 28, (4):818 -28.

Rasmussen, BH., Jansson, L. & Norberg, A. (2000). Striving for becoming at-home in the midst of dying. *Am Journal Hosp Palliat Care*, 17, (1):31 -43.

Rasmussen, BH. & Sandman, PO. (2000). Nurses' work in a hospice and in an oncological unit in Sweden. *Hospice Journal*, 15, (1): 53-75.

Rinell Hermansson, A. (1990) Det sista året. Omsorg och vård vid livets slut. Avhandling. Uppsala universitet, Uppsala.

Rinell Hermansson, A. & Ternstedt, BM. (2000). What do we know about the dying patient? Awareness as a means to improve palliative care. *Med Law*, 19: 335- 344.

Rollison, B. & Carlsson, M. (2002) Evaluation of advanced home care (AHC). The next of kin's experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 6 ,(2): 100-106.

Rydholm, M. & Strang, P. (1999). Acupuncture for patients in hospital based home care. Suffering for Xerostomia. *Journal of Palliative Care*, 15:4: 20-23.

Rydholm, M. & Strang, P. (2002). Physical and psychosocial impact of xerostomia in palliative cancer care: a qualitative interview study. *International Journal of Palliative Nursing*, 8, (7) 318-323.

Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B-M. & Johansson, JE. (1998). The last month of life: continuity, care site and place of death. *Palliative Medicine*; 12:287-296.

Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B-M & Johansson, JE. (2000). Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative, *Nursing Ethics*, 7, (4): 296-313.

Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B-M & Johansson, JE. (2001). Is good quality of life possible at the end of life. An explorative study of the experiences of a group of cancer patients in two different care cultures. *Journal of Clinical Nursing*, 10, (4):550-562.

Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B-M. & Johansson, JE. (2001). "Am I going to die now? Prognostication of survival time by members of the care team. *Omega*, 42 (3).

Sahlberg-Blom, E. (2001). Autonomi, beroende, livskvalitet. Livets sista månad för 56 cancerpatienter. Avhandling, Uppsala universitet, Uppsala.

Salander, P. (1996). Brain Tumour as a threat to life and personality: The spouse's perspective *Journal of Psychosocial Oncology*, 14 (3).

Salander, P. & Spetz, A. (2002). How do patients and spouses deal with the serious facts of malignant glioma. *Palliative Medicine*, 16: 305 – 313.

Salander, P. & Henriksson, R. (2005). Severely diseased lung cancer patients narrate the importance of being included in a helping relationship. *Lung Cancer*, 50, 155- 162.

Sand , L & Strang, P (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine*. Accepted.

Sandblom, G., Carlsson, P, Sigsjö, P. & Varenhorst, E. (2001). Pain and health-related quality of life in a geographically defined population of men with prostata cancer. *British Journal of Cancer*, 85, (4): 497 – 503.

Sandgren, A., Thulesius.,H., Fridlund, B & Petersson K. ( 2006). Striving for emotional survival in palliative cancer nursing, *Qualitative Health Research*, 16, (1): 79-96.

Socialstyrelsen (2004). God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre. Socialstyrelsen, Stockholm.

SOU 2001:6. Värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede.

Stoltz, P., Lindholm, M., Udén, G. & Willman, A. (2006). The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare. *Nursing Science Quartely* ,19, 2:163-173.

Stoltz, P., Willman, A. & Udén, G. (2006) The meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home. *Qualitative Health Research*; 16, 5:594-610.

Strang S., Strang, P. & Ternestedt, BM. (2001) Existential support in brain tumour patient's and their spouses. *Support Care Cancer*, 9: 625-633.

Strang, S. & Strang, P. (2001). Spiritual thoughts, coping and sense of coherence in brain tumour patients and their spouses. *Pall Med*, 15, (2): 127 - 137.

Strang, S. & Strang, P. (2002). Questions posed to hospital chaplains by palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 5, (6): 857 – 864.

Strang, S., Strang, P. & Ternestedt., BM. (2002) Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nurses*, 11 (1): 48 – 57.

Strang, S. & Strang, P. (2005). Spiritual support for palliative care patients – a duty for hospital chaplains and /or health care staff, *Support of Palliative Cancer care*, 2:55 – 64.

Syrén SM., Saveman, BI. & Benzein, EG. (2006). Being a family in the midst of living and dying. *J Palliat Care*, 22, (1):26 -32.

Ternestedt, BM., Andershed, B., Eriksson, M & Johansson, I (2002). A good death. Development of a nursing model of care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* (3): 153 – 160.

Ternestedt, BM. & Franklin, LL. (2006). Ways of relating to death: views of older people resident in nursing homes *International Journal of Palliative Nursing*, (12), 7: 334 – 340. (Erratum in: *Int J Palliat Nurs*, 2006; 12 (11):544).

Tishelman, C., Bernhardson, BM., Blomberg, K., Börjeson, S., Franklin, L., Johansson, E., Leveälähti, H., Sahlberg-Blom, E. & Ternestedt, B-M (2004). Complexity in caring for patients with advanced cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 45, (4): 420-429.

Thomé, B., Dykes, AK., Gunnars, B. & Hallberg, IR (2003). The experiences of older people living with cancer, *Cancer Nursing*, 26, (2): 85-96.

Thulesius H., Håkansson, A & Peterson, K (2003) Balancing: A basic process in end of life cancer care. *Qualitative Health Research*, 13 (10) 1353 - 1377

Thulesius, H., Petersson, C., Pettersson, K. & Håkansson, A. (2002). Learner-centred education in end of life care improved well-being in home care staff. A prospective controlled study. *Palliative Medicine*, 16: 347 – 354.

Valdimarsdottir, U., Helgason, A R., Fürst, CJ., Adolfsson, J. & Steineck, G. (2002). The unrecognised cost of cancer patients' unrelieved symptoms: a nationwide follow up of their surviving partners. *British Journal of Cancer*, 86: 1540 – 1545.

Valdimarsdottir, U., Helgason, A R., Fürst, CJ., Adolfsson, J. & Steineck, G. (2003). Long-term effects of widowhood after terminal cancer: A Swedish nationwide follow up. *Scand J Public Health*; 31:31-36.

Valdimarsdottir, U., Helgason, A R., Fürst, CJ., Adolfsson, J. & Steineck, G. (2004). Awareness of husband's impending death from cancer and long-term anxiety in widowhood: a nationwide follow up. *Palliative Medicine*, 18: 432-443.

Wallerstedt, B. & Andershed, B. (2006). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scand J Caring Science*, 20; 1-9.

Wennman-Larsen, A. & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scand J Caring Sci*, 16; 240-247.

Werkander Harstäde, C. & Andershed, B. (2004). Good Palliative Care: How and where. The patients opinions. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 6, (1): 27 – 35.

Whitaker A (2004). *Livets sista boning. Anhörigskap, åldrande och död på sjukhem*, Stockholms universitet, Stockholm

Wilde B., Larsson, G. & Ritzell Carsson, S. (2004) Advanced home care: patients' opinions on quality compared with those of family members. *Journal of Clinical Nursing*, 13: 226 – 233.

Winterling, J., Wasteson, E., Sidenvall, B., Glimelius, B., Sjödén, PO. & Nordin, K. (2004). Substantial changes in life: perceptions in patients with newly diagnosed advanced cancer and their spouses. *Cancer Nursing*, 27, (5):381-8.

Winterling, J., Wasteson, E., Sidenvall, B., Sidenvall, E., Glimelius, B., Sjödén, PO. & Nordin, K (2006). Relevance of philosophy of life and optimism for psychological distress among individuals in a stage where death is approaching. *Support Cancer Care*, 14, (4):310-319.

Witkowski, Å. & Carlsson, M. (2004). Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. *Support Cancer Care*; 12:168 – 175.

Öhlén, J. (2000). *Att vara i en fristad. Berättelser om lindrat lidande I palliative vård*. Akademisk avhandling, Göteborgs universitet, Göteborg.

Öhlén J., Bengtsson, J., Skott, C. & Segesten, K. (2002). Being in a lived retreat – embodied meaning of alleviated suffering. *Cancer Nursing*, 25 (4): 318 -325.

Öhlén, J. (2002). Practical wisdom: Competencies required in alleviating suffering in palliative care. *Journal of palliative care*, 18, (4): 293-299.

Öhlén, J. & Holm, AC, (2002). Transforming desolation into consolation: being a mother with life-threatening breast cancer. *Health Care for Women International*, 27:18-44.

Öhlén, J. (2004). Violation of dignity in care related situations. *Research and Theory for Nursing Practice:An International Journal*, 18 (4): 371 – 385.

Öhlén., Andershed, B., Berg, C., Frid I., Palm, CA., Ternstedt, B-M & Segesten, K. (2006). Relatives in end of life care – Part 2. A theory for enabling safety. *Journal of Clinical Nursing*, Accepted.

Öhman, M. & Söderberg, S. (2004). District nursing – sharing an understanding by being present. Experience of encounters with people with serious chronic illness and their close relatives in their homes. *Journal of Clinical Nursing*, 13; 858-866.



## Bilagor

---

Avhandlingar inom eller med anknytning till palliativ vård med ett huvudsakligt fokus på ett vårdvetenskapligt/etiskt/existentiellt perspektiv

De avhandlingar som markerats med en stjärna ingår i kunskapsöversikten (31/45).

\***1977.** Feigenberg, L. Terminalvård. Stockholm: Karolinska institutet

\***1978.** Qvarnström, U. Patient's reactions to impending death. A clinical study. Stockholm: Stockholms universitet och Karolinska institutet (kolla)

**1988** Drugge, G. Som en vit ros och så där... 52 patienters upplevelser av sin cancersjukdom och vården omkring den. Umeå: Umeå universitet

\***1989.** Häggmark C. Invitation to relatives to participate in the care of the cancer patient at the hospital. Effect of an activation programme. Stockholm: Karolinska institutet.

\***1990.** Rinell Hermansson, A. Caring in the last year of life. Uppsala: Uppsala university.

**1990.** Åkerlund BM. Dementia care in an ethical perspective. An explorative study of caregivers experiences of ethical conflicts when feeding severely demented patients

**1991.** Sanner M. Den döda kroppen. Psykologiska och socialmedicinska aspekter på organdonation, transplantation och dödsriterier. Uppsala: Uppsala universitet

**1991.** Johansson L. Caring for the next of kin. On informal care of the elderly in Sweden Uppsala: Uppsala universitet

\***1991.** Asplund K. The experience of meaning in the care of patients in terminal stage of dementia of the Alzheimer type. Interpretation of non-verbal communication and ethical demands. Thesis. Umeå: Umeå university.

**1991.** Gunnars B. Quality of life during cancer chemotherapy treatment – an analysis of experience of cancer patients. Lund: Lunds universitet

\***1993.** Beck-Friis B. Hospital based home care of terminally ill cancer patients. The Motala Model. Uppsala, Uppsala universitet

- \*1993.** Hedly V. Near to death. Experiences and reactions in caring for severely ill and dying patients. Stockholm: Karolinska institutet.
- \*1994.** Andrae M. Facing death: physicians' difficulties and coping strategies in cancer care. Umeå: Umeå universitet.
- 1994.** Stalfelt AM. Botad – till vilket pris? En studie över livskvalitet och kostnad vid konventionell behandling av akut myeloisk leukemi. Uppsala: Uppsala universitet.
- \*1995.** Grimby A. Aspects of quality of life in old age. Studies in life events, bereavement and health. Göteborg: Göteborgs universitet.
- 1996.** Berterö C. Living with leukaemia. Studies on quality of life, Interaction and caring. Linköping: Linköpings universitet.
- \*1998.** Andershed, B. Being a close relative in the final phase of life. Involvement in the light – involvement in the dark. Uppsala: Uppsala universitet.
- \*1999.** Almberg, B. Family caregivers caring for relatives with dementia. Pre- and post-death experiences. Stockholm: Karolinska institutet.
- \*1999.** Benzoin, E. Traces of hope. Umeå: Umeå universitet.
- \*1999.** Rasmussen, BR. In pursuit of meaningful living amidst dying. Nursing practice in a hospice. Umeå: Umeå universitet.
- \* 2000.** Öhlén Joakim (2000). Att vara i en fristad. Berättelser om lindrat lidande i palliativa vård. Akadmeisk avhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.
- \* 2000.** Nilsson, M. Understanding the meaning of the past, present and future, in advanced age. Very old persons experiences of ageing. Stockholm: Karolinska institutet.
- 2000.** Skog, M. Teaching for learning and learning for teaching in care of the elderly with dementia at Silviahemmet. Stockholm: Karolinska institutet.
- \*2001.** Axelsson, B. The incurable cancer patient at the end of life. Uppsala: Uppsala universitet.
- 2001.** Löfmark, R. Do not resuscitate orders. Ethical aspects on decision making and communication among physicians, nurses, patients and relatives. Lund: Lunds universitet.

- \* **2001.** Sahlberg Blom, E. Autonomy, dependency and quality of life. The last month of life for 56 cancer patients. Uppsala: Uppsala universitet.
- \* **2002.** Albinsson, L. A palliative approach to dementia care. Leadership and organisation, existential issues and family support. Uppsala, Uppsala universitet
- \* **2002.** Bolmsjö, IÅ. Existential issues in palliative care. Lund: Lunds universitet
- 2002.** Frid, I. Att uthärda det outhärdliga. Närståendes erfarenheter av dödförklaring med direkta dödsriterier. Göteborg: Göteborgs universitet.
- \* **2002.** Friedrichsen, M. Crossing the border. Different ways cancer patients, family members and physicians experience information in the transition to the late palliative phase. Linköping; Linköpings universitet.
- \* **2002.** Strang, S (2002). Spiritual/existential issues in palliative care with special reference to patients with brain tumours and their spouses. Göteborg: Göteborgs universitet
- 2002.** Sandman L. A good death on the value of death and dying. Göteborg: Göteborgs universitet.
- 2002.** Snickare, EÅ. Döden, kroppen och moderniteten. Linköping: Linköpings universitet: Studies in Arts and Science.
- \***2003.** Thomé, B. Living with cancer in old age. Quality of life and meaning. Thesis. Lund: Lunds universitet.
- \***2003.** Boström, B. Acute postoperative and cancerrelated pain management. Patient experiences and perceptions in relation to health-related quality of life ant the multidimensionality of pain. Lund: Lunds universitet.
- \***2003.** Milberg, A. Family members´experience of palliative home care. Linköping: Linköpings universitet.
- \***2003.** Thulesius, H. Cancer from a primary care perspective. Diagnosis, posttraumatic stress, and end of life care. Lund: Lunds universitet.
- \***2003.** Valdimarsdottir, U. The loss of a husband to cancer: Additional and avoidable psychological traumata, Stockholm: Karolinska institutet.
- \* **2004.** Whitaker, A. Livets sista boning – Anhörigskap, åldrande och död på sjukhem. Stockholm: Stockholms universitet.
- \***2006.** Stolz, P. Searching for the meaning of support in nursing. A study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home: Malmö högskola

**2006.** Eriksson, I. Poesiläsning som meningsskapare. En studie om poesi-grupper på sjukhem och hospice. Avhandlingen försvarades den 9 november, 2006. Lunds universitet

**2006.** Schuster M. Profession och existens. En hermeneutisk studie av asymmetri och ömsesidighet i sjuksköterskors möten med svårt sjuka patienter. Lärarhögskolan, Stockholm. Daidalos förlag AB, Göteborg

\* **2007.** Jakobsson, E. End-of life care in a Swedish county – patterns of demographic and social condition, clinical problems and health care use. The Sahlgrenska Academy, Göteborgs universitet.

\* **2007.** Andersson, M. Äldre personers sista tid i livet. Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation. Lunds universitet.

\* **2007.** Hensch, I. Dyspnea experience and quality of life among persons with lung cancer in palliative care. The Sahlgrenska Academy, Göteborgs universitet.

## Bilaga 2

### MATRIS ÖVER DE STUDIER SOM INGÅR I KUNSKAPSÖVER- SIKTEN

Matrisen är huvudsakligen utdrag ur de refererade artiklarnas abstract

	Urval	Metod	Syfte	Resultat
Adelbratt, S & Strang, P (2000)	<p>Purposive sampling</p> <p>20 patients with brain tumours and 15 next of kin</p>	<p>Hermeneutic approach</p> <p>Content and context analysis</p>	<p>Explore to what extent patients and their next of kin experience death anxiety and how these experiences are expressed</p>	<p>Six main categories common to their next of kin emerged during the process: 1. emotional reactions that could be related to death anxiety and included general anxiety, anguish, sadness, hope and despair: 2. existential fear, existential anxiety and existential pain 3. contradictions 4. trigger situations 5. coping strategies related to death anxiety and 6. new values for life. Besides these categories, a further category emerged experiences characteristic of the next of kin. The study shows that both the patients and their next of kin are preoccupied with existential thoughts and death anxiety. The problem are easily overlooked as the death anxiety is not always expressed directly. Staff need to be more aware of these situations in order to provide existential support.-+</p>

<p>Almberg, B, Grafström, M &amp; Winblad, B</p> <p>(I Almbergs avhandling 1999)</p>	<p>30 caregivers 6 months after the death of a family member</p>	<p>Interviews</p>	<p>Study the caregivers' experiences as a carer before and after death of a relative of dementia disease and the social support given.</p>	<p>The study describes the caregivers' experiences of bereavement and social support in two stages: during the care-giving period and following the death. Furthermore, a link between the two stages is described. In fact, a central dynamic in caregiver bereavement seems to be the support experienced, as well as the possibility of having continued support from family and/or friends. Caregivers who reported more positive appraisals during the care-giving period were likely to feel relieved after the death of a relative. They also tended to be more satisfied with their social support.</p>
<p>Albinsson,L &amp; Strang, P (2002 b.)</p>	<p>Purposeful sampling:  31 interviews with staff working with patients with end stage dementia</p>	<p>Semi-structured interviews analyzed during a modified phenomenographic model</p>	<p>Describe the opinions of dementia care, of experienced staff providing direct care to patients with dementia care</p> <p>Focus: leadership and organisation of dementia care</p>	<p>There was a great lack of daily leadership in the units. Few units had clearly defined goals and few had regular care planning for their residents. Poorly developed teamwork was reported especially regarding doctors, whose visits to the unit were too infrequent and too short. Little or no staff education and guidance/supervision was provided on a regular basis.</p>

<p>Albinsson L &amp; Strang P (2002 a.)</p>	<p>Purposeful sampling: 31 interviews with staff working with patients with end stage dementia</p>	<p>Semistructured interviews analyzed during a modified phenomenographic model</p>	<p>Investigate how, in relation to the palliative philosophy of care, municipal staff caring for patients with dementia deal with existential issues, the dying process and bereavement follow up with next of kin</p>	<p>The participants experienced existential issues as difficult to handle, and they felt lost. Three patterns of answers emerged: 1. attempting to minimize issues as difficult to handle 2. pleading in relation to the patient, that no one has control over issues concerning life and death, and 3. showing affection for the patient. When faced with dying patients, they made things easier for the family, and their goal was that the patient should not be left alone. No systematic bereavement follow up of next of kin occurred.</p>
<p>Albinsson, L &amp; Strang, P (2003 a.)</p>	<p>20 family members of patients with late stage dementia</p>	<p>Hermeneutic method interviews</p>	<p>Focus on issues of freedom/responsibility, existential isolation, death, and issues of meaning/meaninglessness</p>	<p>To take responsibility was generally perceived as rewarding, but in some cases it was more a matter of duty with elements of guilt and obligation. Existential isolation dealt with the hampered or ended communication with a spouse or parent who was no longer able to communicate. Thoughts about the impending death were affected by previous experiences not only by the actual situation. Anticipatory grief was commonplace. The illness itself was discussed in terms of meaninglessness. Still, many respondents were able to identify meaning in the past, present and future.</p>

<p>Albinsson, L &amp; Strang, P (2003 b.)</p>	<p>316 and 121 participants in national courses on dementia care and palliative cancer care</p>	<p>Questionnaire with four open-ended questions</p>	<p>Investigate what staff working in close contact with patients perceive as good support of families in palliative cancer care</p>	<p>The dominant items for both staff groups were to listen to the family member and to give information, although listening was significantly more often stressed in the palliative group. The staff in dementia care stressed significantly more the importance to form support groups for families to educate families and to try to relieve the family's feeling of guilt. In the palliative staff group, the importance of being available creating a sense of security and supporting the family after the patients death were significantly more focused on.</p>
<p>Andershed, B &amp; Ternstedt, BM (1997)</p>	<p>All patients, (n = 1464), at the Medical Centre hospital, Örebro, with a primary diagnosis of cancer during the period of study  (October 1990 - 30 September 1994)</p>	<p>Analyse of the register of institutional care 1. Patient flow to a hospice ward was studied 2. Data were compared regarding place of death, diagnosis, gender age and length of the last period of care</p>	<p>1. Describe where people with advanced cancer were cared for in a Swedish hospital, and where they died, before and after the establishment of an inpatient hospice ward  2. Compare characteristics of groups of cancer patients who died in different departments before and after the establishment of the hospice Investigate if referrals to the inpatient hospice ward had changed over time</p>	<p>The year before the ward was established 82 % of patients died in acute hospital care compared with 59 % during the hospice ward's third year of operation. A total of 315 patients (22%) died in the hospice ward during the study period. The percentage of these patients over the age of 80 was significantly higher and they also had a longer continuous final period of care. More women (57%) than men (43%) were cared for at the hospice ward. The hospice ward has in this way influenced the pattern of care in the hospital.</p>



<p>Andershed, B &amp; Ternestedt, BM (1998 a.)</p>	<p>6 relatives were followed during the patients' final period of life and after their deaths</p>	<p>Hermeneutic approach  Qualitative interviews</p>	<p>Increase existing knowledge about the involvement of relatives in care of the dying and to shed light on the relatives' sense of coherence</p>	<p>Relatives' involvement in care can be described as involvement in the light or involvement in the dark. Involvement in the light is based on a trusting relationship between the family and the staff. Involvement in the dark is based on insufficient interplay and collaboration in which the relatives are not seen or acknowledged by the staff, but instead must group around in the dark, when they try to support the patient. Rapid course of illness can be a risk factor for involvement in the dark. It seems that the relatives' sense of coherence was an important factor enabling them to be involved in the light. Humanistic care can constitute a buffer, thereby increasing the possibilities for relatives to be involved in the light.</p>
<p>Andershed B &amp; Ternestedt, B-M (1998 b.)</p>	<p>Interviews and medical records for 67 patients</p>	<p>Data was analysed with support of Glaser and Strauss' concept of a dying trajectory.</p>	<p>Retrospectively examine the illness trajectory for patients with cancer who died at a surgical department or were referred from there to an inpatient hospice ward where they died</p>	<p>A surprising result was that as many as forty-four patients had a short trajectory, and nineteen of these had one month or less between diagnosis and death. Patients at surgical wards followed a faster trajectory and were in a somewhat poorer state of health when compared to patients at the inpatients hospice ward. In the case of trajectories within three months, there is no time to lose, and it is important that caring delay are avoided.</p>

<p>Andershed B &amp; Ternstedt BM (1999)</p>	<p>Six relatives of patients with cancer cared for at a surgical ward or hospice ward</p> <p>15 interviews and 23 informal conversations</p>	<p>Qualitative interviews observations</p> <p>Analysis: constant compare method</p>	<p>Identify and categorize relatives' involvement in the care of a dying</p> <p>Develop a theoretical understanding of their involvement</p> <p>Discuss the congruence between the empirical results and key concepts in Swanson's and Watson's theories of caring</p>	<p>The results show that the relatives' involvement could be classified into three categories: to know, to be, and to do. Good correspondence was found between these three categories and key concepts in Swanson's and Watson's theories of caring</p>
<p>Andershed, B &amp; Ternstedt, BM (2000)</p>	<p>Relatives of 52 patients, of whom 30 died in a surgical department and 22 in a hospice ward,</p>	<p>Interviews with relatives after the patients death</p>	<p>Analyse and further develop from the relatives' perspective the theoretical reasoning concerning relatives involvement in the care of dying individuals</p>	<p>The relatives' involvement can be seen as a process, and it is subdivide into four different levels. A common thread running through involvement in the light is an attitude of the staff based on respect, openness, sincerity, confirmation and connection while the opposite, lack of respect, lack of communication, lack of sincerity and dishonesty, avoidance and exclusion, and disconnection, characterises involvement in the are. Respect and lack of respect are described as central and principal concepts, concepts that seem to be of great significance with regard to how relatives describe their involvement in the care.</p>

Andershed, B & Ternstedt, BM (2001)	Strategies for theory construction (Walker & Avant )	In –depth-analysis of a number of different concepts , assumptions and statement about relatives involvement	Develop a theoretical framework concerning the involvement of relatives based on and in-depth analysis of the results of the four earlier studies	Two theoretical blocks of the relatives’ involvement were developed and these constitute the foundation for the framework. One is based on concrete descriptions of the concepts “to know”, “to be” and “to do”. The other describes how the concepts of “involvement in the light” and “involvement in the dark” differ. Factors that promote involvement in the light were professional care based on humanistic values, a stronger sense of coherence on the part of relatives, an appropriated illness trajectory, and other available resources. The opposite was the case for those involved in the dark. Five assumptions successively developed which together form the theoretical framework.
Andershed, B (2006)	Databases Cinahl and Medline	59 qualitative and 34 quantitative studies with differing designs are studied	Systematically review conducted during the past five years focusing on the relatives’ situation and needs in end of life care	The studies were carried out in 11 countries and were published in 34 different journals. The results were categorized in two main themes with several subthemes: 1. Being a close relative – the situation: a. Exposed position – new responsibility; b. Balance between burden and capacity; c. Positive values, and 2. Being a close relative –needs: a. Good patient care; b. Being present; c Knowing and communicating; d. Support from and trusting relationship with the staff. The relatives’ feelings of security and trust in the staff were found to be of great importance. Different studies complement one another, and in summary it can be said that analytic evidence is unequivocal: good patient care, communication, information, and the attitude of the staff are of impor-

				tance regarding relatives situation. These results are also in good accord with earlier review studies.
Andersson, B & Öhlén, J (2005)	10 volunteers from three different hospices in Sweden	Phenomenological hermeneutic method  Interviews	Obtain an understanding of what it means to be a hospice volunteer in a country without a tradition of hospice or palliative volunteer care services	The interpretations disclose a need for the volunteer to be affirmed as a caring person and received in fellowship at the hospice. Positive encounters with a hospice are closely related to personal growth. Volunteers feel rejected if their need for meaning and for belonging to the hospice is not satisfied. This shows that hospices need to set goals in terms of volunteer support, particularly regarding existential issues following the encounter with the hospice and the patient.
Andersson, M., Hallberg, IR & Edberg, AK (2006 b.)	411 people, 50 of the respondents (the study group) had died within one year of data collection. 361 were considered as a comparison group	Health Related QoL (HRQoL) Sense of Coherence (SOC-13) Sickness Impact Profile (SIP) The Gerontological Scale (LGC)	Compare the quality of life, sense of coherence, help with ADLs and number of health complaints and self-reported diseases reported individuals who died within one year following the data collection with those who did not die and investigate factors associated with quality of life and factors predicting mortality	The results showed that the study group had lower QoL than the comparison group. More admissions to hospital as well as the number of health complaints affected present QoL, negatively for all respondents. Factors that predicted mortality were e.g. older age and more health complaints.

<p>Andersson, M., Hallberg, IR &amp; Edberg, AK (2006 a .)</p>	<p>1198 people in the Swedish National study on Aging and Care (SNAC) (People who died 2001 -2004)</p>	<p>Katz ADL index SNAC-IADL SNAC-PADL</p>	<p>Investigate age, living conditions, dependency, care and service among old people during the last year of life, but also place of death and factors predicting place of death</p>	<p>In the last year of life, 82 % of persons living at home and 51% living in special accommodation were hospitalised; median stays were 10 and 6.7 days respectively. Those living at home were younger and less dependent in ADL than those living in special accommodation. Those living at home and those having several hospitals stays more often died in hospital. In the total sample more visits to physicians in outpatient care predicate dying in hospital while living in special accommodation and PADL dependency predicted dying outside hospital. Old people in their last year of life consumed a considerable amount of municipal care as well as outpatients and in hospital medical care, especially those living at home, which in several cases ended with death in hospital.</p>
--	--	---	--	--

<p>Andersson Segesten, K. (1989)</p>	<p>32 staff members participated in interviews</p> <p>12 patients 85 years and older</p>	<p>A special guide for interviewing was followed and the interviews took place on the second or third day after the patients death</p>	<p>Obtain knowledge about patients thoughts, feelings and reactions towards impending death.</p>	<p>It was shown that the staff members were well informed on issues concerning the patients daily life, health condition and medical treatment. On issues such as religious belief, perception of impending death, meaning of life and fear and joy, the staff members were mostly unaware of the patients thoughts feelings and reactions. The conclusion is that before using the psychological autopsy method in interviewing personnel, the level of knowledge about the patients must be tested.</p>
<p>Appelin, G &amp; Berterö, C (2004)</p>	<p>6 patients with cancer receiving palliative care at home were interviewed</p>	<p>Phenomenological method</p> <p>Interviews</p>	<p>Obtain an understanding of patients' experiences of palliative care at home</p>	<p>The essential meaning of the patients' experiences can be described as "uncertain safety". This meaning of essence is explicated by four themes, which are labelled "Safe but unsafe at home" and "A sense of powerlessness, "Change of everyday life, " and Hope and belief in the future." The findings of the study point out the importance of well functioning teamwork and resources to facilitate patient's experiences of safety in their own homes. It should be noted that the patient and their next of kin are members of the team.</p>

<p>Appelin., Brobäck, G &amp; Berterö, C (2005)</p>	<p>6 patients 6 next of kin 6 district nurses</p>	<p>Phenomenological study Secondary analysis of 3 phenomenological studies</p>	<p>Identify the comprehensive picture of palliative care in the home, as experienced by the person involved</p>	<p>The advantages of palliative care at home is: striving for normal life, including the care in the home composed of physical care and emotional/mental care. Striving for normal life also includes emotional feelings, safety and resources and policies which regulates this activity. Disadvantages of palliative care at home care are commitment, composed of adaptation and extra work, and demands, composed of frustration and uncertainty. If the people involved are to be able to manage the situation and optimize living while dying, there must be support and resources facilitating the situation.</p>
---	---	--	---	--

<p>Axelsson, B &amp; Sjö-dén, PO (1998)</p>	<p>Incurable cancer patients and their spouses Receiving support from a hospital-based palliative service</p>	<p>Quality of live questionnaire  (AQEL)</p>	<p>Gather knowledge about the quality of life both of terminally ill cancer patients and their spouses</p>	<p>Lowest ratings for patients during the final six weeks were found in the following items: ability to do what one wants, physical strength, global quality of life, and meaningfulness. The pain situation was stable over time. Generally patients were less anxious than spouses. The least optimal items at the end of life for the patients' partners were ability to leave the patient unattended, need for assistance with hygiene/dressing and anxiety. Meaningfulness was the item with the strongest correlation to global quality of life for both patients and spouses. A more ambitious approach to the existential domain appears to be essential if we wish to optimize quality of life for patients within palliative care.</p>
---	---	--	--	--



<p>Beck-Friis, B., Strang, P &amp; Sjöden, PO (1991)</p>	<p>The entire staff (n = 35) of the hospital based home care at Motala</p>	<p>A self-questionnaire (219 questions)</p>	<p>Examine different aspects of work stress, signs of burn-out, job satisfaction, and the coping strategies of the personnel, with special reference to the care of terminal and dying cancer patients</p>	<p>Only 3%-17 % of the staff often or very often experienced stress factors such as high expectations, confusing orders, or lack of information. Instead, a majority stated that they often/very often experienced different aspects of job satisfaction such as meaningfulness, security, and stimulation. Staff members stating that they often were proud/very proud of their jobs and were less prone to look for other jobs. Those who often/very often were allowed to take initiatives of their own more often regarded their jobs as non-monotonous and stimulating of their personal development. Despite demanding jobs with severely ill patients, most of the staff gave high ratings for different aspects of job satisfaction. This positive spirit was also reflected in the exceptionally low job turnover among them. Possible explanation may be a careful selection of personnel and an organization which both stimulates the staff's own initiatives and provides support when necessary.</p>
--	--	---	--	--

<p>Beck-Friis B &amp; Strang S (1993 a.)</p>	<p>179 consecutive terminally ill patients (77 women and 102 men) during 1977-1986</p>	<p>Analysis of records and special written "epilogues"</p>	<p>Survey the HBHC (hospital based home care) of terminally ill cancer patients during the first 10 year period, with emphasis being laid on the organizational needs: personnel, need of primary caregivers, facilities, medication, economic aspects, and to relate organizational aspects to the outcome</p>	<p>Of the patients 70% came from acute clinics. The median time of care was 36 days. The need of help with activities of daily living was significant predicted the length of survival, with the greatest difference between four or less compared to five or six items. Analgesic were needed by 96 % of the patients and 78 % were provided with various facilities such as hospital beds. The input of family members as primary caregivers was essential for successful care, as were security factors such as easy availability of a nurse or doctor, at any time day or night, and an immediate guaranteed hospital bed if needed. As many as 89 % of the patients who wished to live at home until death actually did so. We conclude that hospital-based home care according to the Motala model can replace hospital care for selected patients, but only if both the patient and the family approve.</p>
--	--	--	---	--

<p>Beck-Friis, B &amp; Strang, P (1993 b.)</p>	<p>87 next of kin (80 spouse and 7 children)</p> <p>Response-rate: 94%</p>	<p>Self-questionnaires and written comments</p>	<p>Study the experiences on families with the heaviest burden, i.e. those taking care of a terminally ill or dying family member</p>	<p>In nine out of 13 specified issues, such as adequate information at the time of referral about the HBHC, security, support, immediate extra help when needed, high quality of nursing and care and pain control, 86 - 97 % of the next of kin were very satisfied. Gender and time from diagnosis to death did not seem to effect the responses. Next of kin of cancer patients were generally more satisfied than next of kin of other terminally ill patients. A total time of care of more than 60 days (md) was associated with significantly more positive responses. Older spouses were significantly more satisfied with the HBHC than the younger ones, but despite this, 99% of all the next of kin would choose HBHC again, in a similar situation. It is concluded that a very satisfactory terminal home care can be achieved , but it presupposes effective, prompt support and symptom control 24 hours a day and also that both the patient and the family wishes to participate in the HBHC.</p>
--	--	---	--	---

<p>Beck-Friis, B., Strang, P &amp; Sjöden PO., (1993 c.)</p>	<p>Staff in a hospital based unit (n= 35) and on three hospital wards (n= 113)</p>	<p>Self-administrated questionnaire</p>	<p>Compare working conditions in a hospital with the conditions in a specialized hospitalbased home care (HBHC) unit, which aims to replace hospital care for patients in need of institutional care</p>	<p>Both groups showed a limited degree of continuous stress and a high degree of job satisfaction. Thus, the overall perception was that the working conditions were good. When significant differences were found, the responses of the HBHC staff were more positive. This included items such as more freedom to make their own decisions, better cooperation between day and night shifts, fewer problems in communication with patients, and fewer problems with tension and with sleeping. The findings may be due to several factors: the HBHC staff were older, more often married, had more children, had worked longer in health care and were thus more experienced. Complementary explanations may be continuous education within the HBHC and an organization stimulating the staff's own initiative, but also capable of supporting when necessary.</p>
--	--	---	--	---

<p>Beck.Friis B., Strang P &amp; Sjö-dén, PO (1993)</p>	<p>The entire staff of the hospital-based home care (HBHC) at Motala (n=35)</p>	<p>Self-administrated questionnaire about stress and job satisfaction were asked (total 219 questions)</p>	<p>Examine different aspects of work stress, signs of burn-out, job satisfaction, and the coping strategies of the personnel, with special reference of the care of terminal and dying cancer patients</p>	<p>Only 3%-17 % of the staff often or very often experienced stress factors such as high expectations, confusing orders or lack of information. Instead a majority stated that they often or very often experienced different aspects of job satisfaction, such as meaningfulness, security, and stimulation. Despite demanding jobs with severely ill patients, most of the staff gave high ratings for different aspects of job satisfaction. This positive spirit was also reflected in the exceptionally low job-turnover among them. Possible explanations may be a careful selection of personnel and an organization which both stimulates the staff's own initiatives and provides support when necessary.</p>
<p>Benzein, E., Norberg, A &amp; Saveman, BI (2001)</p>	<p>11 patients (4 women and 7 men, 54 – 83 years)</p>	<p>Phenomenological hermeneutic method Narrative interviews</p>	<p>Illuminate the meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care</p>	<p>The findings revealed a tension between hoping for something, that is a hope of getting cured, and living in hope, that is reconciliation and comfort with life and death. This tension is highlighted according to the views of the Gabriel Marcel, as a state of recollection The interviewees told of the hope of living as normally as possible and the experience of confirmative relationships as dimensions of their lived experience of hope. These findings show that hope is a</p>

				dynamic experience important to both a meaningful life and a dignified death, for those patients suffering from incurable cancer.
Benzein, EG & Berg, AC (2005)	85 participants (patients and family members)	Herth Hope Index, Becks Hopeless-ness Scale Ratings of level of fatigue	Describe the level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care.	For the family members correlations were found between hope and hopelessness. For the patients correlations were found between age and hopelessness and between hopelessness and hope. Efforts to increase the experience of hope and decrease hopelessness and fatigue include not only the patient but also the family.
Benzein, E & Berg, A (2003)	The scales were distributed to 85 adults, 40 patients with cancer in palliative care and 45 family members to patients with cancer in palliative care	The Herth Hope Scale and Miller Hope Scale and Beck's Hopelessness scale	Access the reliability and validity of the Swedish version of the Herth Hope Index developed by K Herth.	Although the instrument shows sound reliability it should be used with care in clinical palliative care settings, because of linguistic, conceptual and cultural difficulties when transferring the instrument into Swedish. The result demands the work of developing an instrument measuring hope, based in Swedish culture.

<p>Berg-dahl, E., Wikström, BM &amp; Andershed, B (2006) accepted</p>	<p>8 expert nurses in palliative home care</p>	<p>Semi-structured interviews</p>	<p>Focus on the abilities needed to create the caring relation in palliative home care and to find ways to describe these abilities and skills from an esthetic perspective</p>	<p>Three main categories were found: The will to do good and knowledge and Perceptiveness. Subcategories that can be seen as abilities, personal qualities where found in the main categories knowledge and perceptiveness. The main categories can be seen as expression for abilities, personal qualities and skills needed to create the caring relation in palliative home care. The authors found connections between the three main categories and the concepts of esthetics, ethics and science.</p>
<p>Berterö, C (2002)</p>	<p>6 district nurses were interviewed</p>	<p>Phenomenological method Interviews</p>	<p>Explore the meaning of palliative care according to nurses</p>	<p>The essence of the caring philosophy for the nurses in the study was identified as commitment underscored by four themes: challenge, control, frustration, and relationships. These findings indicate that district nurses must be offered resources and education in order to be able to fulfil their commitment i.e. to supply good palliative care.</p>
<p>Blomberg, K &amp; Sahlberg-Blom, E (2007)</p>	<p>16 focus-groups included a total of 77 participants</p>	<p>Phenomenological method</p>	<p>Describe how care team members caring for patients with advanced cancer describe how they handle difficult situations in daily care</p>	<p>Care team members handled difficult situations by balancing between being close and distancing themselves. In most situations their choice of strategy seemed spontaneous rather than being a conscious decision, although it was sometimes described as a more conscious approach. Variations of close-</p>

				ness and distance that were identified were: identity; meaning; limit-setting and touching, prioritization; the team and the organization. These could also be seen as tools that could facilitate or impede the use of closeness and distance.
Bolmsjö, IÅ (2000)	10 patients with cancer	Qualitative interviews	Study how very ill cancer patients communicate when existential matters are touched upon	The results of this study indicate that patients experience a number of problems dealing with existential issues, consider these questions important, and wish to be able to discuss these types of questions with someone.
Bolmsjö, IÅ (2001)	8 patients diagnosed with ALS (53-84 years)	Qualitative interviews	Investigate the experiences of patients with ALS regarding their existential life situation and how they communicate existential issues related to meaning and guilt, relations, diagnosis and information, physical inability and dying with dignity and respect for the person	Patients experienced a number of problems, particularly in connection with physical inability. The need to confide in someone is not particularly strong. Central for the value of life is to be respected as a person. Existential issues are of great importance to the patients.



<p>Bolmsjö, IÅ &amp; Hermerén, G (2001)</p>	<p>8 patients diagnosed with ALS (53-84 years) 8 close relatives (7 partners and 1 child)</p>	<p>Qualitative interviews</p>	<p>Contrasting how a group of Swedish ALS patients and a group of close relatives of ALS patients perceive the needs and view, judge, and evaluate the disease</p>	<p>ALS patients and close relatives of ALS patients differ in at least five respects: how they perceive their needs, and how they view, judge, and evaluate the disease in different ways. Furthermore the study suggests that the patients and their close relatives should be viewed as individuals with their own preferences. Moreover close relatives need someone in whom to confide, and caregivers have specific needs for support and information.</p>
<p>Bolmsjö, IÅ &amp; Hermerén G (2003)</p>	<p>8 close relatives of patients with ALS  (38 – 72 years)</p>	<p>Hermeneutic method</p>	<p>Identify, illuminate and clarify ethical problems related to experiences concerning life restrictions, emotional distress, and limited support</p>	<p>Close relatives of patients with ALS need someone to talk to as well as more information about the disease and its process. Furthermore, the study illustrates how ethical problems are related to choices and conflicts, and that a process including shared decisions making is often an ideal when trying to find a solution to ethical problems.</p>

<p>Boström, B., Hinic, H., Lundberg, D &amp; Fridlund B (2003)</p>	<p>46 consecutive, stratified patients cared for by either an nurse-led (PCT I) or a physician-led palliative care team (PCT II)</p>	<p>Instruments: SF-36 HRQOL Pain-O-Meter</p>	<p>Describe and compare pain and HRQOL among final stage of life of cancer patients, cared for, by either nurse or physician-led palliative teams</p>	<p>Patients' pain intensity, pain quality and HRQOL showed no significant difference between the two groups PCT I and PCT II. The patients from PCT I had significantly longer survival time than those from PCT II. The different composition of the teams being led by nurses or physicians is worth further research; both from the patient's and staff's viewpoint, there may also be cost-benefit worth examining.</p>
<p>Boström, B., Sandh, M., Lundberg D &amp; Fridlund, B (2003)</p>	<p>47 patients with mild average pain and 28 patients with moderate to severe pain</p>	<p>Instrument: HRQOL SF-36 VAS on Pain-O-Meter</p>	<p>Describe and compare pain and Health-Related Quality of Life (HRQOL) in two groups of cancer patients in palliative care as well as to describe the correlation between pain and HRQOL</p>	<p>Compared to patients with mild pain, patients with moderate to severe pain had statistically significant higher pain intensity for the items pain at time of interview, worst pain in the past 24 hours and pain interrupting sleep. They also had the lowest scores of the SF-36 dimensions: physical functioning, role-physical, and bodily pain. Patients with moderate to severe pain had statistically significant, fewer months of survival. There were statistically significant positive correlations between pain items and negative correlation between pain and SF-36 dimensions.</p>

<p>Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D &amp; Fridlund, B (2004)</p>	<p>30 patients strategically selected</p>	<p>Phenomeno-graphic method  Semi-structured interviews</p>	<p>Describe how patients with cancer-related pain in palliative care perceive the management of their pain</p>	<p>Patients described 10 different perceptions of pain and pain management summarized in the three categories: communication, planning and trust. In terms of communication, patients expressed a need for an open and honest dialogue with health care professionals about all problems concerning pain. Patients expressed an urgent need for planning of their pain treatment including all caring activities including all caring activities around them. When they felt trust in health care organization as a whole, and in nurses and physicians in particular, they described improved ability and willingness to participate in pain management.</p>
<p>Brobäck, G &amp; Berterö, C (2003)</p>	<p>6 next of kin of patients diagnosed with some kind of cancer</p>	<p>Phenomenological method  interviews</p>	<p>Explore the meaning of palliative care in the home as experienced by the next of kin</p>	<p>A feeling of insufficiency is the phenomenon, which permeates all the five themes: adjustment, awareness, being perceived as a person, emotional effects and feeling of uncertainty. Because the informal carer/next of kin is a significant contributor to palliative care in the home, it is important to promote feelings of control and also self-efficacy.</p>

<p>Brännström, M., Brulin, C., Norberg, A., Boman, K &amp; Strandberg, G (2005)</p>	<p>11 nurses In palliative homecare</p>	<p>Phenomenological hermeneutic method</p>	<p>Illuminate the meaning of being a palliative nurse for persons with severe congestive heart failure in advanced home care</p>	<p>One meaning of being a palliative nurse is being firmly rooted and guided by the values of palliative culture. Being adaptable to the patient's way of life carries great weight. On one hand nurses live out this value, facilitating for the patients to live their everyday as good as possible. Being a facilitator is revealed as difficult, challenging, but overall positive. On the other hand nurses get with congestive heart failure. Being in such a tight corner is revealed as frustrating and giving rise to feelings of inadequacy. Thus it seems important to reflect critical on the values of palliative culture.</p>
<p>Brännström M., Ekman I., Norberg A., Boman K &amp; Strandberg G (2006)</p>	<p>4 patients with severe heart chronic failure</p>	<p>Phenomenological method Interviews</p>	<p>Illuminate meaning of living with severe chronic heart failure (CHF) in palliative home care through patients' narratives</p>	<p>Meaning of living with CHF emerged as knocking on death's door although surviving. The course of the illness forces one to live a 'roller coaster life' with an ongoing oscillation between ups and downs. Making it through the downs breeds a kind of confidence in one's ability to survive and the will to live is strong. Being offered a safety belt in the roller coaster by the palliative advanced home care team evokes feeling of security. Meaning of living with severe CHF in palliative advanced home care is on one hand, being aware of one's imminent death,</p>

				on the other hand, making it through the downs i.e. surviving life threatening conditions, breed confidence in also surviving the current down. Being constructively dependent on palliative advanced home care facilitates everyday life at home.
--	--	--	--	--

<p>Carlsson M &amp; Rollison B (2003)</p>	<p>Consecutive sample</p> <p>I. 116 patients cared for by the Advanced Palliative Home care team and died;</p> <p>II. 63 patients died at home;</p> <p>III. 49 patients died at hospice</p>	<p>Questionnaire</p>	<p>Investigate whether there were any differences between patients who died at home and patients who died at a hospice, that is, sociodemographic variables, the family caregivers' experiences of burden, and their opinion of reasons for hospice care</p>	<p>The place of death differed significantly and varied according to gender and cohabitation status. Men died to a greater degree at home compared with women. The family caregivers' experiences of burden were moderate. Caregivers of patients who died at home thought that, this care form has a more positive influence on the patients' quality of life than was the case in the other groups. They were also more satisfied with their own achievement. The caregivers' opinion of why patients needed hospice care was nearly the same in groups II and III, acutely developing symptoms being the most common reason.</p>
<p>la Cour, K., Josephsson, S &amp; Luborsky, M (2005)</p>	<p>8 patients 7 therapists participating in creative workshops using crafts at a nursing home</p>	<p>Qualitative interviews</p> <p>Constant comparative method</p>	<p>Discover and characterize components of engagement in creative activity as occupational therapy for elderly people dealing with life threatening illness, from the perspective of both clients and therapists</p>	<p>Engaging in creative activity served as a medium that enabled creation of connections to wider culture and daily life that counters consequences of terminal illness, such as isolation. Creating connections to life was depicted as the core category, carried about in</p>

				reference to three subcategories: 1) a generous receptive environment identified as the foundations for engaging in creative activity 2) unfolding creations-an evolving process 3) reaching beyond for possible meaning horizons. The findings suggest that the domain of creative activity can enable the creation of connections to daily life and enlarge the experience of self as an active person, in the face of uncertain life-threatening illness. Ultimately, the features that participant specify can be used to refine and substantiate the use of creative activities in intervention and general health care.
Edvardsson, D., Sandman, PO & Rasmussen, B (2006)	17 interviews with patients, significant others and staff during the spring of 2004 at an oncology centre	Phenomenological hermeneutic approach	Illuminating meanings of being in the physical environment of an oncology centre as narrated by patients, significant others and staff	The physical environment was found to influence experiences of care in four ways: first, by being a symbol expressing messages of death and dying, danger, shame and stigma, less social value and worth; second by containing symbols expressing messages of caring and uncaring, life and death, third, by influencing interaction and the balance between being

				involved and finding privacy; and fourth, by containing objects that could facilitate a shift of focus away from the self; being able to escape the world of cancer and finding light in the midst of darkness. The comprehensive understanding illuminates the physical environment as not merely a place for caring, but as an important part of caring that needs to be accounted for in nursing care. To promote well-being among patients, we need to ask ourselves if the environment imposes rather than eases suffering.
Elofsson, Carling, L & Öhlén, J (2004)	6 elderly persons with chronic obstructive pulmonary disease	Phenomenological hermeneutic methodology  Interviews	Deeper understanding of the meaning of the lived experiences of elderly persons who are severely ill with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and in need of everyday care	The structural analyses showed severe problems in daily life due to old age with a decaying body and dialectic experiences of resignation – contentedness, loneliness – connectedness, and being homeless – being at home. The interpreted whole reveals that life, suffering and comfort must be understood as an interlaced experience where ageing is just as important as the experience of illness.



<p>Franklin LL., Ternstedt B-M &amp; Nor- denfelt L (2006)</p>	<p>12 elderly people living in two nurs- ing homes during 18 - 24 months</p>	<p>Hermeneutic method  Repeated inter- views  (39 interviews)</p>	<p>Explore the views on dignity at the end of lie of 12 elderly people living in two nursing homes in Sweden</p>	<p>The analysis revealed three themes: 1. the unrecognizable body; 2. fragility and de- pendency, and 3. inner strength. Through the partici- pants stories about specific caring situa- tions and everyday life at the nursing home the meaning of dignity has been high- lighted. It seems that it was easier for these elderly people to describe dignity when their dignity had been threatened or violated. Ageing with all its losses, can itself be experienced as a threat or violation. The participants de- scribed repeatedly how their increased bodily losses led to further dependency. Especially difficult was not being able to control their bladder and bowels, when their body became perceived as unrecog- nizable. This affected at least one of the aspects of dignity (dignity of identity). From the elderly persons stories it is clear that in order to keep a sense of dig- nity people need to be seen and respected for who they are.</p>
--	--	---	--	---

<p>Frid, M., Strang, P., Friedrichsen, MH &amp; Johansson, K (2006)</p>	<p>13 patients with cancer related lower limb lymphedema (LLL)</p>	<p>Qualitative phenomenographic method  Interviews</p>	<p>Explore patients' experiences regarding lower limb lymphedema and how they manage to deal with this in the late palliative stage</p>	<p>Lower limb lymphedema (LLL) influenced the patients' thoughts about the future. Body image was often strongly influenced. Interaction with other persons were perceived as both positive and negative, an a range of coping strategies were expressed. LLL can exert a considerable influence on the physical experiences and the psychosocial situation of cancer patients in palliative care. Areas in need of increased education, attention, and further research are highlighted.</p>
<p>Friedrichsen MJ., Strang P &amp; Carlsson ME (2000)</p>	<p>30 cancer-patients admitted to a hospital based home care unit</p>	<p>Phenomenographic method  interviews</p>	<p>Explore how cancer patients in a palliative care setting perceived their own participation and resources after receiving information about the discontinuation of active tumour treatment</p>	<p>The patient described their own participation as being either verbally passive or active, in order to receive more information or to avoid information. Furthermore previous knowledge, at different levels, was described as important: 1) Unsuspecting naïve 2) apprehensive suspicious 3) well prepared. Patients own resources included a sense of wellbeing, a sense of security to take part in the dialogue when receiving information</p>
<p>Friedrichsen, MJ., Strang, P &amp; Carlsson, ME (2002)</p>	<p>30 patients with incurable cancer admitted to hospital based home care unit participated</p>	<p>Phenomenographic method  Semi structured interviews</p>	<p>Ascertain what significance verbal expressions had for cancer patients when they were given information about</p>	<p>Three main categories about the significant or words emerged: 1) words could indicate indirect warnings as being forewarnings, evasive or ambiguous, 2) words could also be perceived as</p>

			ending active tumour treatment, and what message they felt they received	emotionally trying, as threats or abandoning; 3) other words were fortifying and strengthened the patient in this situation. The overall message given during the information could be interpreted differently: either focused on treatment, on quality of life, or on threat and death.
Friedrichsen MJ (2003)	20 family-members of patients with incurable progressive cancer who were admitted to hospital based home care in Sweden.	Phenomenographic method semistructured interviews	Describe family members' perceptions of their motivation for receiving information about the patient's disease	Family members justified their informational needs by emphasizing that they needed to understand and confirm what would happen when the disease progressed, to be mentally prepared for the future, to organize their daily life, to be a source of information to others and that receiving information was a natural right. In clinical practice it is important that palliative care team members are aware of family members' levels of knowledge and their need for information at this mental preparation.

<p>Friedrichsen, MJ &amp; Erichsen, E (2004)</p>	<p>11 cancer patients admitted to a hospital based home care unit</p>	<p>Phenomenological approach Semistructured interviews</p>	<p>Investigate the lived experience of constipation among cancer patients in palliative hospital home care</p>	<p>Three themes emerged: bodily suffering, mental preoccupation and a reminder of death; and avoidance and social isolation. The experience of constipation was described as an extensive complete person experience that must be prevented. To prevent unnecessary suffering nurses need to be proactive in the assessment of constipation.</p>
--	---	--	--	--

<p>Friedrichsen, M &amp; Milberg, A (2006)</p>	<p>30 physicians with different demographic characteristics</p>	<p>Phenomenographic interview study</p>	<p>Explore problems perceived by physicians when breaking bad news to advanced cancer patients about discontinuing or not offering tumour specific treatment due to incurable cancer</p>	<p>Avoiding to the physicians' answers breaking bad news was perceived as involving a risk of losing control in different ways, regarding emotions, oneself, confidence, professionalism and patient trust. Four different main categories described as problems were identified; perceptions focusing on existential thought, relationships, knowledge, and perceptions related to time and environmental disturbances. Physicians perceived that breaking bad news to dying patients with cancer involved a risk of losing control. Existential thought and a lack of knowledge contribute to this risk.</p>
<p>Grimby, A (1993)</p>	<p>14 men and 36 women in their early seventies</p>	<p>Ratings of grief reactions, post bereavement hallucinations and illusions and quality of life were made during the first year after the death of a spouse</p>	<p>Study grief reactions and quality of life during the first year after the death of a spouse</p>	<p>The reactions were generally moderate or mild and characterized by loneliness, low mood, fatigue, anxiety and cognitive dysfunctioning. Feeling lonely was the most persistent problem during the year. Post-bereavement hallucinations or illusions were very frequent and considered helpful. Half of the subjects felt the presence of the deceased (illusions); about one third reported seeing, hearing and talking to the deceased (hallucinations). Former marital harmony was found to make a person more prone to loneliness, crying and hallucinations or illusions. The quality of life was significantly lower among the bereaved than among</p>

				married people.
Gunnarsson, H & Öhlén, J (2006)	12 spouses of patients diagnosed with some kind of cancer	Hermeneutic phenomenological method  Interviews	Explore retrospectively the experience of spouses of persons who died after being admitted to a palliative home care team, in order to achieve a deeper understanding of the meaning (s) of spouses' grief before the patient's death	Six themes were found: realizing that the partner would soon die, changed relationship, fear-inducing feelings, focusing on doing the utmost for the sick partner, trying to live as usual, and time slipping away while also standing still. These themes were interpreted as aspects of grief: initializing grief, the emergence of grief, lacking the space to grief, holding grief at a distance, handling grief, and a temporality paradox of grief. Among the most salient aspects of this research was the finding that spouses often put their own feeling at a distance, and endured suffering in silence.

<p>Gyllenhammar, E., Thoren-Todoulos, E., Strang, P, Ström, G., Eriksson, E &amp; Kinch, M (2003)</p>	<p>Five palliative home care teams participated in a prospective Swedish study that included 221 palliative cancer patients, died 1999</p>	<p>On admission demographic data were recorded. When patients, despite ongoing home care, were referred to institutional care, doctors and nurses involved were interviewed about the reasons for this. After the patients death next of kin involved in the care were interviewed according to a questionnaire</p>	<p>Study predictive factors for home deaths in palliative home care</p>	<p>Approximately half of the patients died at home. The reasons for referral showed a wide diversity and included both social and psychosocial factors, medical emergencies and problems related to symptom control. A preference for dying at home and not living alone were shown to be the strongest predictors of home death. However 35 % of patients living alone died at home. Interestingly enough, Karnofsky performance index at admission was significantly lower for those dying at home, despite similar mean time of care. The understanding of impending death was significantly more common among the families of those patients dying at home.</p>
<p>Hallberg Rahm, IL (2004)</p>	<p>33 publications were analysed</p>	<p>Literature review Medline CINAHL, Psycho info</p>	<p>Reviewing the literature of empirical studies about older people's views fo death and dying</p>	<p>Very few studies focused solely on the oldest old. Some common themes of importance for further research were revealed, such as older people's readiness to talk about death and dying, conceptions of death, after-death and dying, and were seemingly related to anxiety about death, the impact on and of those close by, having both negative and positive connotations especially related to balancing closeness, being a burden and dependency, death anxiety and its possible antecedents, the fine line between natural sadness and suffering from depression, and worry about the end of life phase.</p>
<p>Hallberg</p>		<p>Analyze of</p>	<p>Describe</p>	<p>The findings indicate</p>

<p>Rahm, II (2006)</p>		<p>finding from several years of research on the quality of life and care of older people</p>	<p>the need to develop and provide care according to the principles of palliative care</p>	<p>that palliative care, including a focus on symptom management, psychosocial and existential issues, may be appropriate for the long-term care of older or very old people- not just those at the very end of life. The way that palliative care is provided to older people at the very end of life needs to be adjusted. It should be adapted to the situation that accompanies advanced age and having lived a long life. It should recognize that symptom management ought to address clusters of health complaints rather than isolated symptoms, bodily changes and how they are perceived. Palliative care should also take into consideration the importance of the social network as well as common fears of dying and the very essence of death, and fear of being separated from one's loved ones and the activities values in life.</p>
<p>Henoch, I &amp; Gustafsson, M (2003)</p>	<p>Data were collected from 98 patients in a Swedish hospice. Pressure ulcer was registered weekly in the patient record</p>	<p>Risk assessments were performed using the modified Norton Scale, consisting of the modified Norton scale with various changes.</p>	<p>Construct a pressure ulcer risk assessment scale appropriated for palliative care patients.</p>	<p>Increasing age, male gender, physical inactivity, immobility, decreasing food and fluid intake, incontinence, poor general physical condition and lean body constitution were shown to be significant risk factors for development of pressure ulcers in terminally ill cancer patients. After further testing of the data, one scale was found to be superior in identifying patients at risk, with higher validity than the modified Norton Scale. The assessment items in this new scale; The hospice pressure ulcer risk assessment scale in Swedish: Hos-</p>



				<p>priskbedömning trycksår förkortat HoRT, are physical activity, mobility and age.</p>
<p>Henoch, I; Bergman, B &amp; Gaston – Johansson, F (2006)</p>	<p>99 patients with advanced lungcancer who were not receiving curative or life prolonging treatments.</p>	<p>The validity and reliability were tested in 99 patients</p>	<p>Evaluate the validity and reliability of a Swedish version of the Cancer Dyspnea Scale.</p>	<p>Validation of a Swedish version of the Cancer Dyspnea Scale The CDS - scale was well received by the patients and completed in 2 minutes. The study supports the CDS as a valid and reliable instrument to measure dyspnea experience in a palliative setting, well suited for in in research as well as in clinical practice.</p>
<p>Häggmark, C., Bachner, M &amp; Theorell, T (1991)</p>	<p>A follow-up study of relatives of cancer patients twelve months after the patient's death</p> <p>Activity group: 21 relatives</p> <p>Control group: 24 relatives</p>	<p>Controlled study</p> <p>a. activation group b comparison group</p> <p>Relatives in the activation group were offered an activation programme</p>	<p>Carry out a follow-up study of psychological state in relatives of cancer patients twelve months after the patient's death</p>	<p>Relatives in the activation group reported better mental state and less depression than those in the comparison group. Relatives in the activation group also reported fewer problems with health and anger than those in the comparison group. Furthermore relatives in the activation group showed a more positive attitude to the care than those in the comparison group. All the differences mentioned were statistically significant.</p>
<p>Jakobsson, E. Johnsson T., Persson, LO &amp; Gaston-Johansson, F (2006)</p>	<p>A survey design of retrospective reviews of death certificates, medical records and nursing records</p>	<p>280 individuals were selected form a primary sample. The final study sample consisted of 229 individuals</p>	<p>Identify and describe the demographics and social conditions as well as characteristics of the places of death in a randomly selected sample that died in a county in Sweden during 2001</p>	<p>An examination of these individuals living arrangements reveal not only a large and vulnerable group that lives alone at the end of life but also a group living separated from their partners near end of life. Individuals differ with respect to residence prior to death, that is private homes versus residential care facilities imparting highly different contexts of care at the end o life and a high prevalence of</p>

				institutionalized deaths demonstrates that places of death other than hospitals and residential care facilities are uncommon, if not rare. It is concluded that increased attention to the social circumstances of the time period surrounding individuals' at the end of life is essential. There is need to develop more integrated models of care for dying people.
Jakobsson, Berg, I., Öhlén J., Odén, A & Gaston-Johansson, F (2006)  In press	The use of health-care services in a Swedish population during their last three months of life were examined through a retrospective survey design	229 individuals	Provide policy-makers, health-care providers and professional caregivers with increased knowledge about mainstream patterns of health-care utilization during end of life	The authors found high prevalence's of use of both hospital care, primary care and care provided in peoples home and nearly three quarter used between two and three health care services. The probability of using different health-care services is strongly depending on demographic, social, functional and disease related characteristics. The study reveals that services provided by the health care systems play a significant role in people's life during end of life. It is hence essential, to on one hand delineate how health care services best can support people at the end of life based on individual needs, and on the other hand develop policies which facilitate the process of dying both in hospitals and in peoples homes.
Jakobsson, E., Berg, I., Gaston-Johansson, F., Stolt, CM & Öhlén, J. (2006)	A retrospective survey design	229 records analysed. Demographics; presence of chronic diseases ; changes in health performance status, and symptoms and	Increase the understanding about the turning point reflecting identification of dying and reorientation of care	A turning point was identified in 160 records. Presence of circulatory diseases, sporadic confinement to bed, and deterioration of condition had a significant impact upon the incidence of such turning point. The time interval between the

		signs		<p>turning point and actual death ranged between one and 210 days. 30 % of these turning points were documented within the last day of life, 33% during the last 2-7 days, 19.5% during the last 8-30 days, 13 % during the last 31-90 days, and 4.5% during the last 91-210 days of life. The time interval between the turning point and actual death was significantly longer among individuals with neoplasm and significantly shorter among individuals suffering from musculoskeletal diseases. Perhaps this reflects a discrepancy between the ideals of palliative care, and a misinterpretation of the meaning of palliative care in everyday clinical practice.</p>
<p>Johansson Melin, C, Axelsson, B &amp; Danielson, E (2006)</p>	<p>Purposeful sampling</p> <p>5 patients with advanced cancer</p>	<p>Focusgroups-interviews (repeated)</p> <p>Content analysis</p>	<p>Describe patients' perceptions of quality of life in incurable cancer at the end of life</p>	<p>The patients emphasized what they could perform and enjoy in daily life, not their shortcomings. Five themes were developed: "valuing ordinariness in life", "maintaining a positive life", "alleviated suffering," "significant relations," and "managing life when ill". The themes describe that the patients could participate in daily and social life despite cancer. Relations with family and palliative team deepened during the progress of illness in such that a resonance developed in communication. Other important findings were that patients memories helped them to relieve pain by emotional and physical distractions. For the patients, managing life as ill meant taking actions with creative thinking in solving prob-</p>

				lems as a way to cope and achieve quality of life. These positive finding from the focus groups have led to continued research regarding how patients with incurable cancer perceive quality of life.
Johansson Melin, C., Axelsson, B & Danileson, E (2006) accepted	Four caregivers	Repeated focus-groups  Qualitative content analysis	Describe caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life when suffering from cancer	The findings were presented through five themes: living a normal life; being relived form burdens; having a sense of belonging; being a symbol of incurable illness and having a sense of dignity. To manage daily life it was significant to keep up a normal life and participate in social life. One new insight in this study was that caregivers contributed to an extending understanding to the term meaning in which the sense of belonging was fundamental. An obstacle for the sense of belonging was illuminated as the visible signs of incurable illness that stigmatized the ill person, and influenced the dignity. The study highlights the importance of supportive actions from significant other's and healthcare professionals for terminally ill family members' quality of life.
Karlsson, M., Milberg, A & Strang, P (2006)	165 first and fifth-year medical students	A questionnaire containing three open-ended questions Content analysis	Explore medical students' definition of a dignified death	The students' descriptions of a dignified death resulted in five categories of death: 1. without suffering; 2. with limited medical interventions; 3. with a sense of security, which implied a safe environment nursed by professionals staff; 4. with autonomy, respect for the individual and empowerment to the patient and

				<p>5. with acceptance. These findings show similarity to the established concepts of a good death, as well as the view of a dignified death by terminally ill patients. The results reveal a potential misunderstanding and contradiction relating to death without suffering and the use of necessary palliative interventions. These findings are important when planning education as regards palliative care and dignified death.</p>
<p>Källström Karlsson, ILL., Ternestedt, BM &amp; Ehnfors M (2006)</p>	<p>666 women 555 men</p>	<p>Data obtained from medical register</p> <p>decade at an inpatient hospice ward (1992 -2001)</p>	<p>Describe patient characteristics such as age, marital status, diagnosis, referral source and length of stay (LoS) in relation to gender, during the first</p>	<p>In some respect significant differences were observed between women and men. More women than men were single, had cancer with relatively rapid trajectory, and were referred from oncology department. Men, more often than women, were diagnosed with cancers with a somewhat longer trajectory. Despite the longer trajectory the LoS was shorter for men (md = 13 days) than for women (md = 17 days) The most frequent referral source was hospital, though men younger men in particular, were more often referred from home-based hospice care than women. During the last 3 years self-referrals were documented.</p>
<p>Leveälähti, H., Tishelman, C &amp; Öhlén, J (2006) in press</p>	<p>37 patients recruited consecutively from a larger longitudinal study of 400 patients</p>	<p>Narrative analysis of 91 narrative segments derived from the interviews with the patients who survived the first year post diagnosis.</p>	<p>Explore how people with inoperable lung cancer frame and conceptualize the onset of their sickness, to obtain knowledge</p>	<p>Findings indicate a wide array of bodily experiences leading to diagnosis, including symptoms, seen as related to other disorders, systemic complaints not conceptualized as symptoms or indications of a serious problem and more rarely symptoms triggering</p>

			which might facilitate earlier health care contact for people with potential lung cancer	immediate action. In addition to the biographical disruption often associated with chronic illness, this analysis indicates an alternative or parallel process involving biographical continuity, allowing for integration of past and present aspects of patients' lives.
Lindström, I., Gaston-Johansson, F & Danielson, E (2006)	220 deceased adult persons were randomly identified from 12 municipalities in a Swedish county	Content analysis of documentation health care record during the last three months of their lives	Describe how patients' participation in the care they received was documented in their health care records during the last three months of their lives.	Four categories of patient participation were described: refusing of offered care and treatments; appealing for relief; desire for everyday life; and making personal decisions. The most common way for these patients to be involved in their care at the end of their life was by refusal of the treatment and care offered. Characteristic of the different ways of participation were the diverse activities represented. The description of patients' involvement in their life situation at this time indicated their dissociation from the health care offered more than consenting to it.
Lindqvist, O., Widmark, A & Rasmussen, BH (2004)	4 patients 3 women and 1 man	Interviews Phenomenological hermeneutic method	Illuminate meanings of the phenomenon fatigue as experienced by patients with cancer in palliative care	Our findings indicate a world in which one meaning of fatigue connected with incurable cancer is a lived bodily experience of approaching death. Comprehending fatigue in this way allows us to understand the paradoxes we found in the text, such as struggling in vain against fatigue, and hoping to overcome fatigue but expecting failure. The paradoxes represent a struggle between body and mind, between bodily experiences and intel-

				lectual understanding, and have important implications for how we communicate with patients about fatigue.
Lindqvist, O., Widmark, A & Rasmussen, BH (2006)	18 men with hormone refractory prostate cancer (HRPC)	Phenomenological hermeneutic method  Interviews	Illuminate meanings of living with bodily problems as narrated by men with HRPC (hormone refractory prostate cancer) and skeletal metastases	Meanings of living with bodily problems are to live in cyclical movements between experiencing wellness and experiences of being ill. Understanding and, to some extent, being in control of bodily problems, make it possible to reclaim wellness and to experience oneself as being well. Findings also show that pain and fatigue are the most prominent problems and that they have different meaning. Pain being a threat of dying in agony, whereas fatigue is more of an emissary of death. Reclaiming wellness versus adaptation and enduring versus suffering deriving from 2 different perspectives, the inside or life world perspective and the outside or professional perspective, are questions discussed in the article. One clinical implication for nursing is the risk of obstructing the patients' possibility of reclaiming wellness by focusing on symptoms and disease.
Lund, HC., Seiger Å & Fürst CJ (2006)	278 cancer patients  Mean-age=67 years	A cross sectional study  Questionnaire: EORTC-QLQ-C-30	Explore symptoms, other quality of life (QoL) aspects and impact of age, gender, marital status, cancer diagnosis and time of survival in patient with ad-	Gynecological and gastro intestinal tract cancer were the most common. 62% of the patients were female. Median survival was 43 days and 39 % lived less than 30 days. Patients reported impaired general QoL and high occurrence of symptoms (44 and 100% for diarrhoea and fatigue respectively). Fatigue, appetite loss and dyspnea

			vanced cancer admitted to palliative care	were reported as most severe. Married cohabiting patients and younger patients reported lower functional abilities and more symptoms. No impact of diagnoses on QoL parameters were found. Patients closest to death did not differ significantly from those with longer time to live in social functioning. Young and married patients may be at higher risk for perceived low quality of life at the end of life. EORTC QLQ C 30 could be used as a clinical tool for screening of symptoms and reduced functioning in palliative care, but may not be appropriate for use in the most severely ill patients.
Malmberg, B., Ernst, M., Larsson, B & Zarit, SH (2003)	All patrols in the municipality of Jönköping, Sweden, were asked to participate	Two questionnaires: one that was to be answered jointly by the patrol teams, and one to be completed by each individual member of a team	Describe the work of evening and night home care patrols in Swedish old-age care by examining how staff members view their work and the specific work content	The most frequent kind of help provided by evening and night patrols involves personal care, but help with medications and injections are also frequent. The staff reported that it is becoming more common for the patrols to assist people with terminal illnesses and people with psychiatric problems. The staff feels that the job may be becoming too diverse and that they need further education for the range of tasks they are asked to perform
Milberg A & Strang P (2000)	3-6 months after a patients death 82 next of kin were mailed a questionnaire	The questionnaire had two parts: 1. nine point Likert-like scales 2. three open ended questions  72 next of kin responded	Investigate next of kins' satisfaction through the addition of open-ended qualitative questions to a standardized questionnaire,	60 of 72 participants commented on what they liked best about HBHC. Two main categories were identified: feeling secure and the possibility of remaining at home. Expressions of dissatisfaction were encountered infrequently: 20 of the 38 people who responded to



		(88%)	and whether these questions would provide additional information	those question stated they had no complaints at all. Of those who did register negative comments (n=18) four main categories emerged: 1. communication problems, e.g. between next of kin and staff members, and among staff members: 2. too many staff members involved; 3. unmet needs for time-outs when exhausted and 4. mental strain during the HBHC period. Good advice for improvement. 43 next of kin respondents to this question. Of these 17 recommended that HBHC should continue without any changes. Four main categories emerged: 1. Improved communication; 2 Staff continuity; 3. Bereave-ment visits and 4. Possibilities of time out
Milberg, A & Strang, P. (2003)	Maximum variation sample  19 adult informal carers of cancer patients in Hospital based home care (during ongoing home care)	Hermeneutisk metod  Antonovsky's salutogenic framework of SOC	Describe and interpret the construct of meaningfulness in next of kin of cancer patients who are in advanced palliative home care	Elements that facilitated meaningfulness included comfort, retaining everyday life, action, commitment, and hope, which were of great importance for creating a perception of self-transcendence and that the best possible was done
Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M & Börjesson, S. (2003)	217 consecutive next of kin from three different settings responded to three open ended questions	Qualitative content analysis  Interviews	Describe what aspects are important when next of kin evaluate advanced palliative home care and to compare the expressed aspects and	Service aspects and comfort emerged as main categories. The staff's competence, attitude and communication, accessibility, and spectrum of services were valued service aspects. Comfort such as feeling secure, was another important aspect and it concerned the next of

	via a postal questionnaire 4 -7 months after the patients death (87 % had a cancer diagnosis)  Response rate 86 %		describe eventual differences among the three settings	kin themselves, the patients, and the families. Additionally comfort was related to interactional issues such as being in the center and sharing caring with the staff. The actual place of care (i.e. being at home) added to the perceived comfort. Of the respondents, 87 % described positive aspects of APHC and 28 % negative aspects. No major differences were found among the different setting
Milberg, A., Strang, P & Jakobsson, M (2004 )	233 next of kin of patients who had died 3-9 months earlier  Response rate 72 %	Cross-sectional study design  Postal questionnaire with both Likert-type and open-ended questions  Combined qualitative and quantitative content analysis	Describe what characterise such experiences as powerlessness and helplessness and the meaning of them	36% stated they had experienced powerlessness or/and helplessness every day or several times per week, whereas 33 % had never had this experience during the palliative home care period. The main finding provide tools for the practitioner to identify situations contributing to next of kin's sense of powerlessness and helplessness
Milberg A & Strang, P (2004)	Maximum variation sample  19 adult informal carers of cancer patients in Hospital based home care (during ongoing home care)	Herme- neutisk metod  An- tonovsky's theory of sense of coherence	Describe and interpret the content of com- prehensibility and manageabil- ity of cancer patients' infor- mal carer in advanced pallia- tive home care.	Elements that facilitated comprehensibility included open information, symbolic information, basic life assumptions and previous knowledge. These were important for creating a congruent inner reality (as opposed to chaos). Re- sources contributing to manageability dealt with power, support, compe- tence and accessibility, which on a more abstract level resulted in a feeling of togetherness (as opposed to isolation.)
Milberg, A., Rydstrand, K & Friedrichsen, M (2005)	Family members in one HBHC who had participated	Qualita- tive con- tent analy- sis	Describe family members' ex- periences of participation in a support group	Increased perception of support and knowledge. Categories that emerged in the analysis concerned: reasons for support group

	in focus group-interviews (in total 13 persons) and a questionnaire was completed by 19 of 22 possible family members	Four focus groups interviews	intervention during ongoing palliative home care.	participation; group composition contributed to group cohesion; experience and sensitivity of group leader was a catalyst; meaningful dialogue helped to solve everyday problems; sense of cohesion in crease effectiveness of the group and group sessions and post-session reflection increased perception of inner strength.
Nilsson, M., Sarvimäki, A & Ekman, SL (2000)	15 persons 85 -96 years of age, living in their own homes,	Phenomenological hermeneutic method  Interviews (in depth)	Illuminate very old persons experiences of feeling old in order to get a nuanced understanding of the aging process in later life	Eight persons reported that they felt old. The experiences of feeling old entailed four characteristics: being able to date the beginning of feeling old, fear of helplessness and of being unable to manage one's life situation, not recognising one's former self, and feeling different from others. This characteristics corresponded to the main properties of a transition process. The very old were in a phase of transition. The distinguishing qualities of those that felt old were also found to be in line with the dystonic dominance in the ninth stage designated by Joan Erikson of the previously described life cycle. Knowledge about transition processes and sensitivity to very old people's experiences of feeling old are of great importance to nursing in order to provide adequate health care services and prevent unhealthy transitions.
Nordenfelt, L (2004)	Theoretical article	The general concept of dignity is introduced and characterized as a position on a value scale and it is	Explore a set of notions of human dignity	Four kinds of dignity ae presented: the dignity of merit, the dignity of moral or existential stature, the dignity of identity and the universal human dignity (Menschenwurde). Menschenwurde pertains

		<p>further specified through its relations to the notions of right, respect and self-respect</p>		<p>to all human beings to the same extent and cannot be lost as long as the person exist. The dignity of merit depends on social rank and position. There are many species of this kind of dignity and it is very unevenly distributed among human beings. The dignity of merit exists in degrees and it can come and go. The dignity of moral stature is the result of the moral deeds of the subject; likewise it can be reduced or lost through his or her immoral deeds. This kind of dignity is tied to the idea of a dignified character and of dignity as a virtue. The dignity of moral stature is a dignity of degree and it is also unevenly distributed. The dignity of identity is tied to the integrity of the subject's body and mind, and in many instances, although not always, also dependent on the subject's self-image. This dignity can come and go as a result of the deeds of fellow human beings and also as a result of changes in the subject's body and mind.</p>
<p>Nordgren, L &amp; Sörensen, S (2003)</p>	<p>80 medical records of patients hospitalised for CHF in 1995 were reviewed</p>	<p>Descriptive, retrospective design using record reviews</p>	<p>Achieve a deeper understanding of patients with end of stage chronic heart failure (CHF) and to describe symptoms in these patients during the last 6 months</p>	<p>Breathlessness was the most common symptom. The largest gender difference was on limitation in physical activity (men = 77%; women = 37 %). Twenty one symptoms were observed, implicating that, patients with CHF in later stages of the disease experience a wide range of symptoms. Despite the fact that several symptoms were documented by both nurse and physicians, it is quite remarkable that symptom-controlling measures were only provided spar-</p>

				ingly. A palliative care approach may benefit patients suffering from end-stage CHF.
Nordgren, L & Olson, H (2004)	Convenience sample, professional caregivers were interviewed at their work in a coronary care unit in Sweden	Qualitative approach	Describe and understand physicians' and nurses perceptions on their working relationship with one another and on palliative care in a coronary care unit setting	A specific pattern of concepts was identified. The concepts were associated with a dignified death, prerequisites for providing good palliative care and obstacles that prevented such care. Caregivers who work in a coronary care unit are highly motivated to provide the best possible care and to ensure a dignified death for their patients.. Nevertheless, they sometimes fail in their intentions because of several obstacles that prevent good quality care from being fully realized.
Orrevall, Y., Tishelman, C., Herrington, MK & Permert, J (2004)	13 patients with advanced cancer and 11 family members	Semistructured interviews  Constant comparative method	Investigate patients and family members experiences of the nutritional situation prior to introduction of home parenteral nutrition (HPN) in order to understand factors contributing to accept HPN	Patients and family members described the nutritional situation prior to HPN as a source of worry and often desperation. Patients reported wanting and trying to eat, but being unable to do so. Family members experienced powerlessness and frustration, as they could not enable the patient to eat . A lack of attention to nutritional problems by the hospital staff was described. The offer of HPN came when patients and family no longer felt able to solve the nutritional problems within the family. The desperate and chaotic nutritional situation in the family led to willingness to accept

				HPN. Because of the severity of the problems, HPN was viewed as a positive alternative.
Orrevall, Y., Tishelman C & Permert, J (2006)	13 patients with advanced cancer and 11 familymembers	Semistructured interviews  Constant comparison method	Investigate the experiences of HPN from the perspective of advanced cancer patients and their family members.	The most salient positive feature of HPN was a sense of relief and security that nutritional needs were met. This was said to have a direct and positive effect on quality of life and on body weight, level of energy, strength, and activity. Positive statements about HPN were often coupled to the benefits of being enrolled in advanced homecare. The most salient negative effect of HPN was related to restrictions in family life and social contact for the whole family. However benefits of the HPN treatment were generally said to outweigh negative aspects. This study indicate that the interviewed patients and their family members experienced physical, social and psychological benefits from HPN treatment.
Rasmussen, BH., Sandman, PO & Norberg, A (1997)	18 hospice nurses	Phenomenological hermeneutic approach  interviews	Shedding more light on the experience of being a hospice nurse	Findings were synthesized into two themes: pursuing meaningful hospice care and pursuing spiritual integrity. Results indicated that it was the nurses' conceptions of "ideal" hospice practice that seemed

				to be the lens through which the nurses experienced and interpreted “real” practice as being either vitalizing or devitalizing. Results also indicated that being a hospice nurse means being visible as a person, in the sphere between the sacred and the profane and on the border between eternity and the finite. In narrating these experiences, the nurses used metaphors pointing towards the sacred and a consciousness of fault.
Rasmussen, BH. & Sandman, PO (1998)	A work sampling study  6 patients at the in patient hospice  And  6 patients at the oncological ward (randomly selected)	At 10.minute intervals the activities of patients in a hospice and in an oncological unit were monitored for a day or a night. In total 5286 observations of patient activities were recorded	Explore the activities of patients at a free-standing Swedish in patient hospice	The findings showed that being a patient, especially in the oncological unit was apparently a very lonely experience with limited social interaction and purposeful activity. Hospice patients, in contrast, were less alone, spending much of their time with their relatives. Although none of the patients at either site spent a major part of either day or night with nurses, hospice patient and nurses spent significantly more time together, and their encounters more often lasted longer. Nursing care at both sites was mainly related to doing rather than being, i.e. when with patients, nurses most often had some task to accomplish. The study shows the impor-

				<p>tance of increasing our understanding of the use of time and the combination of doing and being that reflects good nursing care of the dying.</p>
<p>Rasmussen, BH &amp; Sandman, PO (2000)</p>	<p>Work sampling study</p>	<p>The study was conducted over 4 days, evenings and 2 nights during a 5 –month period at a free-standing hospice and during a 4 – week period at an oncological unit</p>	<p>Describe and compare, through a work-sampling study, the activities of nurses at a free-standing in-patient hospice and a hospital oncological unit</p>	<p>Data suggests that although patient care at both sites is structured by organization routines, the content and quantity of the nurses' physical and emotional labour differed markedly . Hospice nurses spend significantly more of their working time with patients and/or relatives (37%) than the oncological nurses (21%). When they are with patients the nurses in both settings are most often performing a physical activity such as helping patients with their daily activities in the hospice, and helping patients with needs in relation to investigations and treatment in the oncological unit.</p>
<p>Rasmussen, BH., Jansson, L &amp; Norberg, A (2000)</p>	<p>12 guest at an in patient free-standing hospice</p>	<p>Phenomenological hermeneutic method</p>	<p>As a part of a larger study illuminating nursing practice at an inpatient, freestanding hospice from the perspective of nurses, guests and their families, the purpose of the present paper is to</p>	<p>The meanings of nursing care was inseparable from the hospice milieu and the guests' existential situation, which was interpreted as a limit situation entailing the prospect of becoming homeless. Thus the meanings of the hospice spirit (nursing care and milieu) as experienced by these hospice guests were</p>



			illuminate meaning of the phenomenon nursing care	the contrasting experiences of hindering or not hindering the prospect of becoming homeless. What the guests spoke about was a consoling or desolating hospice spirit either supporting experiences of wholeness and communion, i.e. becoming at home in the midst of dying, or being unable to abate experiences of alienation and fragmentation, i.e. experiences of being homeless.
Rinell Hermansson, A  (Thesis) (1990)	The thesis is divided into two sections.  The first include the literature survey . The second section is about the empirical study. There were a total of 79 deaths in four administrative areas of a rural municipality in Central Sweden during the studied 6 months. For 65 of them it was possible to find a relative or close friend to interview	Litterature review  Empirical study  Interviews	The study has two general aims. One is to survey the literature from different fields pertaining to caring at then end of life. The perspective is broader than terminal care and includes the entire last year. The second aim of the study is to describe the life-situation of a sample of dying person and their families and their experiences of care in the last year of life. A number of deaths among elderly people were studied retrospectively with the purpose of capturing examples of the variation of deaths in a	The following topics were included in the empirical study: The social network of the person who had died, especially the presence of an informal carer, the patient's functional capacity and health status, the use of informal and formal care at home, the use of institutional care and physician consultations, the terminal phase, the awareness contexts and how they affected the patient and his family , the experiences of the informal carer and the problems that confronted patients and informal carer depending on the shape of the dying trajectory. The general discussion is based

			defined population	on Weisman's six questions about "appropriate death". This chapter also includes a discussion of the methods of the study and of the research ethics involved as well as some suggestions for future research and implications for the care of patients in their last year of life.
Hermansson Rinell, A & Ternstedt, BM (2000)	Framework The concept of good death (an appropriate death)	Theoretical reflection	Describe and discuss the domains of the six keywords (symptomcontrol; social relations; self-image; synthesis; Surrender)	With the hospicemovement palliative care has been improved in dramatic ways. But there is also evidence that although the nursing staffs aware of the medical and physical care needs, they may have insufficient knowledge about the patient as a person which is a prerequisite for individualized patient centered care. In a hospice related project in Sweden Weismans questions were transformed into the following keywords: Symptom control; self determination, social relations, self-image, synthesis, and surrender. These were used prospectively in nursing documentation as well as in follow up sessions after

				death with staff and in interviews with the patients' family members. This contributed to a greater awareness of the patients' total situation at the end of life.
Rollison, B & Carlsson, M (2002)	82 family - carers  (91% answered)	Self-questionnaire with 24 questions to all next of kin who had had a family member cared for at home during one year	Evaluate how next of kin experienced information provided, care symptom relief, and care-giving burden	Next of kin were generally more satisfied with emotional support and care than with information provided. Symptom relief was sufficient in most cases. Next of kin's experiences of burden were: 45 % felt homebound, 26% felt isolated at home and 51 % reported a sleep deficit. Women felt homebound to a higher degree than men. However 87 % stated that they would choose AHC again, in a similar situation.
Rydholm, M & Strang, P (1999)	20 patients (17 cancer patients) in late stage palliative care	The patients reporting dryness of mouth and associated problems were treated for 5 weeks with 10 acupuncture treatments. 10 patients were also evaluated for speech problems and dysphagia VAS scale	Investigate the effect of acupuncture on dryness of mouth and associated symptoms in palliative hospital based home care	Acupuncture had a dramatic effect in xerostomia and subsequently on dysphagia and articulation, with subjects showing definite improvement after 5 treatments. Release of neuropeptides that stimulate the salivary glands and increased blood flow are possible explanations for the effects.

<p>Rydholm, M &amp; Strang, P (2002)</p>	<p>16 patients with advanced malignancies and symptomatic xerostomia</p>	<p>Phenomenographic method  Semistructured interviews</p>	<p>Explore the global effects of xerostomia with a specific focus on psychological and social consequences.</p>	<p>Four main categories were identified. 1. Subjective discomfort, e.g. dryness or burning sensation, 2. loss of function, e.g. articulation or swallowing, 3. increased infection (oral thrush and ulcerations). 4. psychosocial effects, including shame, increased feeling of being a patient rather than a person and a tendency to avoid social contact, resulting in loneliness. Xerostomia and its associated symptoms have a considerable negative global impact, resulting in shame, anxiety, disappointments and verbal communication difficulties.</p>
<p>Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B-M &amp; Johansson, J-E (1998)</p>	<p>Prospective study 56 adults with cancer admitted to sex specialized department at an university hospital</p>	<p>Demographic and diagnostic data, documentation of when the patients changed from one care for to another, as well as place of death</p>	<p>Describe different aspects of the final period of life of a group of cancer patients</p>	<p>Considered as a group, the patients spent one-third of their time at home during their final month of life, with or without formal caregivers. For individual patients, however, there were great variations with regard to continuity of care site and care form. A pattern was found for the type of cancer the patients had and where they were during their final month. Ten patients died in</p>

				their win homes, and of the 46 who died in an institution, approximately the same number died in a care-oriented culture as in a cure-oriented.
Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B-M & Johansson, J-E (2000)	37 relatives of the patients	Qualitative interviews	Describe variations in patient participation in decisions about care planning during the final phase of life for a group of gravely ill patients, and how the different actors' manner of acting promotes or impedes patient participation	The patients participation in the decisions could be categorized into four variations: self-determination, co-determination, delegation and non participation. The manner in which patients relatives and caregivers acted differed in the respective variations; this seemed either to promote or to impede the patients' opportunities of participating in the decision making. The possibility for participation seems to be context dependent and affected by many factors such as the dying patient's personality, the social network, the availability of different forms of care, cultural values, and the extent to which nurses and other caregivers of the different forms of care can and want to support the wishes of the patients and relatives in the decision making process.

<p>Sahlberg-Blom, E., Ternestedt, B-M &amp; Johansson, J-E (2001)</p>	<p>47 patients  (the last month of life)</p>	<p>Instruments: EORTC-QLQ-C30 and a psychosocial well-being questionnaire (Kaasa)</p>	<p>Explore how a group of gravely ill patients, cared for in different care cultures, assessed their quality of life during their last month of life</p>	<p>Despite having an assessed lower quality of life in many dimensions than people in general, several patients experienced happiness and satisfaction during their last month of life. Cognitive functioning were the dimensions that differed least from those of the general population, and physical function role, role functioning and global health status/quality of life differed the most. Fatigue showed the highest mean for the symptom scales/items. There was a tendency for those care for in the cure-oriented care culture to report more symptoms than those in the care oriented culture. An exception to this was pain which was reported more often by those in the care-oriented care culture.</p>
<p>Sahlberg-Blom, E., Ternestedt, B-M &amp; Johansson, J-E (2001)</p>	<p>150 prognostications of cancerpatients expected survival time and 127 motivations of the prognostications</p>	<p>Prognostications of the expected survival time in months for a particular patient and if possible motivate this by stating some criteria used in making this assessment.</p>	<p>Describe how different members of the care team make prognostications about patients' survival time, and how they motivate their prognostication</p>	<p>Doctors and registered nurses made prognostications to a greater extent, and were also somewhat more successful, than practical nurses and social workers. Different professions seem to differ in some</p>

				respects concerning the criteria included in their motivations and the knowledge upon which they base their motivations.
Salander, P (1996)	24 spouses of patients with malignant glioma	Qualitative method  Repeated interviews	Contribute to filling the gap of knowledge by gaining knowledge about how spouses dealt cognitively and emotionally with the threat caused by their partner's malignant brain tumour	Three different crisis trajectories were displayed. 1. Crisis delayed until the disease progressed; 2. immediate crisis, and 3. crisis delayed until the patient returned home. These trajectories were highly dependent on the patients' overall status, and they are discussed in relation to the healthy spouses' different disease experiences and coping possibilities.
Salander, P & Spetz, A (2002)	25 consecutive patients with malignant glioma and their spouses	Qualitative method	Study how the patient – spouse couples interact given the serious nature of the disease	Four different social processes were detected: 1. the patient does not seem to be aware, the spouse is aware but pretends not to be; 2. both are aware, but the patient does not want to share; they drift apart; 3. both are aware, they do/do not talk openly about the gravity of the situation; nevertheless, there is a joint platform and 4. neither patient nor spouse seems to be aware, they carry out living

				as before. The patients, compared to the spouses, seemed content with received information. A few of the couples openly discussed death and dying. More common, and apparently sufficient, was a mutual acknowledgement of the serious facts, without using the words death and dying in a sense, the present findings challenge the awareness categories suggested by Glaser and Strauss.
Salander, P & Henriks-son, R (2005)	23 consecutive patients	Qualitative analyse of the patients concrete everyday experiences in their contact with health care  Critical incidents (Flanagan)	Examine what is important for patients with advanced disease when in contact with the healthcare system	Being connected to health care and being acknowledged as a person were analysed by far the most prominent dimensions. Very few incidents were directly related to information. The results suggest that in oncology it is important to call attention to the fact that the patient-physician relationship cannot be reduced to the communication or information. Other dimensions are worth considering.
Sand, L & Strang, P (2006) (accepted)	20 patients and 20 familymembers	Hermeneutic method  Depth interviews	Explore experiences of isolation, the origin of these feelings and	The data revealed experiences of existential loneliness with the impending death



			their interaction	<p>as a primary source. Experiences of being alone in “a world of one’s own” were common. The changes in everyday life and the more and more restricted social interaction due to the illness, meant that the patient partly lost the protection against isolation that the spirit of community normally provides. Other situations that had a triggered the existential isolation were, for example, when a patient in need of support was left alone, when he or she was treated disrespectfully or in a way that made him or her feel invisible or when people avoided contact due to uneasiness or fear. Changes in one’s own body and mood gave rise to feeling of loneliness and unfamiliarity towards oneself. When a staff member touched the patient’s body in a non-empathic way, this could induce feelings of being treated like an animal.</p>
Sandblom, G., Carlsson., Sigsjö & Varenhorst, E (2000)	<p>Population questionnaire study</p> <p>1442 men (1243 responded)</p>	<p>EuroQo 1 instrument, Brief Pain inventory form and 8 specially designed questions</p>	<p>Provide baseline data on pain and health-related quality of life, to explore</p>	<p>Altogether 42 % had perceived pain during the previous week and 26 % stated their quality of</p>

			factors predicting pain and reduced quality of life and to find potentially under-treated cases in men with prostate cancer	life to be 50% lower on a visual analogue scale. A high rating of health care availability and short time since diagnosis were found to significantly predict lower ratings of pain. Pain was found to be a significant predictive factor for decreased quality of life together with high age, low rating of health care availability and palliative treatment. In conclusion, assessment and treatment of pain is essential for a good quality of life in men with prostate cancer. The monitoring of prostata cancer patients should be individualized to fit the demands of the groups with the greatest need for support.
Sandgren, A., Thule-sius, H., Fridlund, B & Petersson K (2006)	16 nurses in acute care	Interviews Participant-observations  Grounded theory	Develop a grounded theory of nurses caring for a palliative cancer patients in hospital care	Striving for Emotional survival emerged as the pattern of behaviour through which nurses deal with the main concern, the risk of being emotionally overloaded by their work. It involved three main strategies: Emotional shielding through professional shielding or cold shielding; Emotional Processing through chatting, confirmation

				<p>seeking, self-reflecting, or ruminating; and Emotional postponing through storing or stashing. Emotional competence is a property of striving for emotional survival that explains more or less adequate ways of dealing with emotional overload. The theory striving for emotional survival can be useful in the nurses' daily work and provides a comprehensive framework for understanding how nurses deal with emotional difficulties. The authors suggest that health care organizations encourage self-care, prioritize time to talk, and offer counselling to nursing staff with emotionally difficult working condition.</p>
<p>Stoltz, P., Willman, A &amp; Udén, G (2006)</p>	<p>Advanced home care Purposive sample 20 individuals who care for an senior relative (65+) at home</p>	<p>Phenomenological hermeneutic method  Narrative interviews</p>	<p>Illuminate the meaning of support as narrated by family carers who care for a senior person at home</p>	<p>Experiencing a togetherness with other in caring and sensing togetherness with oneself in caring. The meaning of support was understood here as Sensing togetherness. In the comprehensive understanding, the authors further illuminate this meaning using literature on the concepts of</p>

				friendship, inner strength, and manageability through the sense of coherence theory. They provide suggestions for relevance to practice and further research.
Stoltz, P; Lindholm M., Udén G & Willman, A (2006)	Advanced home care 20 registered nurses	Phenomenological hermeneutic method  Narrative interviews	Illuminate the meaning of being supportive to family caregivers of relatives at home as narrated by registered nurses working in palliative home care	To keep care giving at home, the nurses seemed to invest in family caregivers' self-confidence in caring at home. Preparedness through understanding, reassuring, and affirming the family caregivers were some of the salient features. The two core themes formed were: Forming a relationship and keeping caregiving at home.
Strang, S & Strang, P (2001)	Purposive sampling 20 patients 16 of their next of kin	Hermeneutic method  Interviews Content and context interviews	Explore to what extent brain tumour patients and their next of kin were able to cope, understand and create meaning in their situation, to explore whether spirituality could be supportive and to analyse whether these concepts are related to Antonovsky's concept of sense of coherence	The comprehensibility was to a large extent constructed by the patients's own thoughts and theories, despite an insecure situation. Manageability was achieved by active information-seeking strategies, by social support and by coping, including positive reinterpretation of the situation. Meaningfulness was central for quality of life and was created by close relations as

				<p>well as by work. A crucial factor was whether the person had a fighting spirit that motivated him or her to go on. As only three patients were believers, trust in God had generally been replaced by a belief and confidence in oneself, in science, in positive thinking and by closeness to nature. Sense of coherence as a concept can explain how exposed persons handle their situation. In its construction, sense of coherence integrates essential parts of the stress/coping model (comprehensibility, manageability) and of spirituality (meaning).</p>
<p>Strang, S., Strang, P &amp; Ternestedt, BM (2001)</p>	<p>20 brain tumour patients, 16 family members 16 nurses</p>	<p>Semistructured qualitative interviews</p>	<p>Describe the opinions of nurses, patients and next of kin on existential support and how this is prioritised</p>	<p>The nurses opinions about the importance and prioritisation of existential support could be divided into for main groups: religion; a diffuse picture; conversation; questions of vital importance. They generally had a favourable attitude towards existential issues but thought those issues were difficult to deal with in practice due to lack of time, lack of knowledge and fear. Without</p>

				<p>exceptions patients and family members were satisfied with the medical and physical treatment, but not with the existential support. They had to a great extent wished for existential support and especially for the opportunity of talking about the existential threat that had arisen. Obstacles to this were thought to be due to the staff being under much stress, been afraid and unskilled. The importance of closeness and presence, which decreased existential isolation, was emphasised.</p>
<p>Strang, S., Strang, P &amp; Ternstedt, BM (2002)</p>	<p>141 nurses who worked on the oncology, palliative, neurological, neurosurgery and psychiatric units or in nursing homes.</p>	<p>A questionnaire comprising two open ended questions</p> <p>Content analysis</p>	<p>Describe how Swedish nursing staff at six different units characterize spiritual needs in a broad context including both religious and existential issues. Another aim was to study whether there are any special groups of patients for whom these needs are considered to of utmost importance</p>	<p>Data were classified into three categories: spiritual issues; religious issues, and existential issues. Subcategories of the latter were: a. meaning; b. freedom. c. isolation, d. death. A majority of the nurses only had limited theoretical knowledge about definition. Their suggestions for improved and improved and existential support contained essential element that could be allocated to the three main categories. They had some difficulty distinguish between</p>

				<p>spiritual and psychosocial care. According to the nurses, special groups of interest for spiritual and existential support were severely ill, dying persons are immigrants who actively practiced their religion. More education in order to deepen the nurses knowledge are needed.</p>
<p>Strang, S &amp; Strang, P (2002)</p>	<p>A national survey</p> <p>172 hospital chaplains (74% response rate)</p>	<p>Open ended questionnaire content analysis</p>	<p>Categorize the three most important questions patients pose to hospital chaplains at the end of life and to assess the degree to which hospital staff should be able to handle them</p>	<p>Five main categories were identified. Meaning (34%); death and dying (21%), pain and illness (13 %); relationships (15 %) and religious issues (8%). Questions of a general existential nature concerned with meaning-related issues and with death and dying were frequently the primary issue. Many questions dealt with pain, fear of suffocation, and illness in general (i.e. questions that the palliative team should be able to handle). Only 8 % of the issues were explicitly religious and these were often third-hand choices. The role of the hospital chaplain has changed. Today it entails specialized competence and is needed in</p>

				<p>existential discussions with different patients in crisis, regardless of their personal faith or lack of faith. Nonetheless physicians and other staff member should be able to handle many of the questions that are of a more general/medical character</p>
<p>Strang, S &amp; Strang, P (2005)</p>	<p>A national wide study 172 Swedish hospital chaplains (74% response rate)</p>	<p>Questionnaire Open ended</p> <p>A combined qualitative and quantitative content analyses was performed</p>	<p>Explore how the experts i.e. members of the hospital chaplaincy define the difference between specific professional spiritual support when the hospital chaplaincy should be involved an more general spiritual care that can be delivered by healthcare staff</p>	<p>Chaplain defined the core of their professional help to be deeper soul care of therapeutic nature and the handling of religious and symbolic issues including blessings, sacraments and rituals. Furthermore, they also gave priority to general psychosocial problems. The kind of spiritual support that can be offered by healthcare staff included supportive talks on existential issues such as meaning, life and death. Furthermore the staff should acknowledge the patient, listen actively and just be a fellow human being. Medical and social support were also consisted to an important basis for spiritual well-being. The hospital chaplaincy should be a self-evident part of</p>



				the team, but hospital staff should also have the capability to handle basic questions relating to spiritual welfare.
Syrén, SM., Saveman, BI & Benzein, EG (2006)	5 families	Phenomenological method	Illuminate the way of being a family when one family member is in the midst of living and dying	Dialectic and dynamic processes in constant motion within and between the continual being in affinity-being loneliness, being in power – being in helplessness, and being in continuity – being in disruption. When families were moving in the direction of being in affinity, power and continuity these seemed to be prerequisites for enduring their challenged life situation and for giving them a kind of response. When the movements were in the opposite direction, existential and emotional suffering were manifested as individual embodied experiences such as depression and anxiety .

<p>Ternstedt, BM., Andershed, B., Eriksson, M &amp; Johansson, I (2002)</p>	<p>Concept analysis and Analyse of nursing documentation for the dying and death of 35 patients</p>	<p>Concept development (Walker and Avant)  A formative and summative evaluation (Robbins)</p>	<p>Describe the ongoing process at a Swedish hospice to further develop a model for care planning, documentation, and evaluation of the quality of death.</p>	<p>The core of the model is the patient as a person, in which that person's experiences and need for control in his or her life are acknowledged. Six key words have been used as guidelines in this process: symptom control; self-determination, social relations, self-image, synthesis and surrender. In a retrospective analyses it was found that of 35 patients, 15 had a very good death, 17 a good death, and 3 a bad death. Use of the 6 key words provided the staff with continual opportunities for reflection, which was described as increasing their awareness concerning the needs of individual patients and concerning individualized nursing care.</p>
<p>Ternstedt, BM &amp; Franklin, LL (2006)</p>	<p>7 nursing home residents 86 – 95 years</p>	<p>Hermeneutic method  Interviews on four occasions across 18 - 24 months</p>	<p>Deeper understanding of seven older people's thoughts, feelings and attitudes toward death.</p>	<p>Three main themes: 1. Zest for life, 2. Indifferent attitude; 3 Longing for death. The themes mirror the complexity of what ageing and nearing the end of life can mean. A strong desire among the participants was to be more involved in their own personal care and in every day life at the nursing home. Person-oriented care based on the philosophy of palliative care, and including conversation as a natural component, might promote the older person's possibilities to obtain a good death.</p>
<p>Tishelman, C., Bernhardsson, BM., Blomberg, K., Börjesson, S., Franklin, LL., Johansson, E., Leveälähti, H., Sahl-</p>	<p>Staff in three different health care facilities in two Swedish cities</p>	<p>20 focus group discussions conducted with Staff in three different care facilities</p>	<p>Explore how clinical staff reason about care provision for patients with advanced cancer,</p>	<p>The focus group discussions emphasize the complexity of care giving for patients with advanced cancer. The tension between care giving ideals and limits imposed by the realities of care giving in today's health system were striking. Practitioners discussed the organization of care, different constella-</p>

<p>berg Blom, E &amp; Ternstedt, B-M (2004)</p>				<p>tions of relationships between patients, family members and professionals, and theoretical and experiential knowledge as equally important aspects in dealing with all concrete situations in daily practice. The importance of reflective practice, use of self and ethical reasoning also permeated the focus group discussions. These findings highlight an integrated need both to influence organizational structures and working relationships, along with increasing knowledge, if sustainable change is to be effected.</p>
<p>Thomé, B; Dykes, AK; Gunnars, B &amp; Hallberg, IR (2003)</p>	<p>41 individuals 75 years of age and older (mean age, 83 years) who had a cancer diagnosed</p>	<p>Interviews analysed with Latent content analysis</p>	<p>Investigate the experience of older people living with cancer and the way it affects their daily life</p>	<p>For main categories were identified: Living with cancer means bodily, mental, social and existential experiences; being aware of the disease or not; handling of daily life; feeling affirmation or rejection from healthcare professional Being old meant that the finiteness of life was easier to meet, and the experience of daily life as an older person with cancer was expressed as a phase of completion. Ambiguous attitudes toward death were shown in patients hovering between viewing death either as a release of frightening. Death as a release meant taking up a positive attitude toward life as a whole and a readiness to meet death as a way out of a miserable and unwanted life situation unwanted life situation. If life was experienced as suddenly ending up living with cancer, feelings of fear concerning imminent unexpected death were expressed. When facing death, patients discussed belief in fate as contributing to feeling of confidence because nothing could be done about the situation and</p>

				everything I live was supposed to be predetermined.
Thulesius, H., Håkansson, A & Peterson, K (2003)	26 nurses 11 physicians; 11 patients 9 relatives	Grounded theory study  Interviews	What is the main problem of end-of-life cancer care today? What are patients and caregivers doing to resolve it?	Balancing is a fundamental process explaining the problem solving strategies of most participants and offering a comprehensive perspective on both health care in general and end of life cancer care in particular. Balancing stages were: Weighing – sensing needs and wishes signaled by patients, gauging them against caregiver resources in diagnosing and care planning; Shifting – breaking bad news, changing care places, and treatments; and Compensating – controlling symptoms, education and team-working prioritizing and stretching time, innovating care methods, improvising, and maintaining the homeostasis of hope. The Balancing outcome is characterized by Compromising , or Walking a fine line, at best an optimized situation, at worst a deceit.

Thulesius, H., Petersson, G & Petersson, K (2002)	Both the intervention and the control districts are rural, and separated from each other	A 20-item questionnaire measuring attitudes towards end-of life care was designed HAD-scale(Hospital Anxiety and Depression scale)	Evaluate a 1-year learner-centred educational project in end of life care for home care staff in a rural district of Sweden	Increased agreement to 18 - 20 attitude statements was seen in the education group while 2 of 20 items showed a decreased agreement in the control group. Our study shows that a comprehensive educational programme not only improved attitudes towards end of life care, but also the mental well being of the home care staff.
Valdimarsdóttir, U., Helgason, AR., Fürst, CJ., Adolfsen, J & Steineck, G (2002)	All women (n=506) under 80 years of age, who lost their husband/partner owing to cancer of the prostata in 1996 or of the urinary bladder cancer in 1995 or 1996	Anonymous postal questionnaire (2 – 4 years after the lost.)	Investigate if a cancer patient's unrelieved symptoms during the last 3 months of life increase the risk of long term psychological morbidity of the surviving partner	The widows' psychological morbidity was associated with the patient's unrelieved mental symptoms. When the patient was perceived to have been very anxious during last three months of life (compared to no observed symptoms) the relative risk for the widows' psychological morbidity were 2.5 (1.4 – 4.3) for depression and 3.4 (1.4 – 8.2) for anxiety. When comparing reports of the patient's pain (much vs no) the relative risks were adequate access to physical pain control but poor access to psychological symptom control Efficiency in diagnosing and treating psychological complications of terminally ill cancer patients may not only improve their quality of life but possibly also prevent long term psychological morbidity of their surviving partners.

<p>Valdimarsdóttir, U., Helgason, AR., Fürst, CJ., Adolfsson, J &amp; Steineck, G (2003)</p>	<p>An attempt was made to contact all of the 506 women who were living with men dying of prostate cancer in 1996 or of urinary bladder cancer in 1995 or 1996 as well as 287 population controls</p>	<p>Questionnaire three years after the death of their partner</p>	<p>Investigate whether becoming a widow after the death of a husband from cancer results in long term psychological or physical morbidity</p>	<p>An excess risk of psychological morbidity, diabetes mellitus and dissatisfaction with the economic situation was found in the widowed population. On summary, psychological morbidity, diabetes and economic frustration are possible long-term consequences of losing a husband to cancer. We need more data before these finding can be understood. Moreover, to what extent such an adverse outcome is preventable by an increased consciousness of the risks, and appropriate actions, among the women themselves, as well as healthcare and society in general, remains unclear.</p>
<p>Valdimarsdóttir, U., Helgason, AR., Fürst, CJ., Adolfsson, J &amp; Steineck, G (2004)</p>	<p>All women (n=506) living in Sweden under 80 years of age who lost their husband/partner owing to cancer of the prostata in 1996 or in the urinary bladder in 1995 or 1996 were followed</p>	<p>Anonymous Questionnaire 2-4 years after their loss</p>	<p>Investigate the predictors And long term consequences of awareness time – the length of time a woman is aware of her husband's impending death from cancer.</p>	<p>During a man's terminal cancer illness, the wife's awareness time varies considerably and is influenced by information and psychological support form caregivers. A short awareness time may result in an additional and avoidable psychological trauma.</p>
<p>Wallerstedt, B &amp; Andershed, B (2006)  In press</p>	<p>Nine nurses from primary home care, community care and hospital care.</p>	<p>Phenomenological methodology Interviews</p>	<p>Describe nurses' experiences in caring for gravely ill and dying patients outside special palliative care settings</p>	<p>Three common structures: ambition and dedication, everyday encounters, and satisfaction/dissatisfaction. The results describe the nurses' high ambition o give dying patients and their relatives high-quality care. Despite this, they experienced lesser degrees of dissatisfaction because of insufficient cooperation,</p>

				<p>support, time and resources. They experienced satisfaction through contact with patients and relatives, functioning collegial cooperation, and the knowledge, experience and personal growth the care had given them. The results indicate that nurses need the resources such as time, improved methods of communication and cooperation as well as more support in order to give quality palliative care and achieve satisfaction with the outcome. Giving palliative care outside the hospices and other special palliative care setting is important.</p>
<p>Wennman-Larsen, A &amp; Tishelman, C (2002)</p>	<p>11 family-caregivers</p>	<p>Prospective qualitative study</p> <p>Comparative analyse</p>	<p>Explore how family caregivers reason about their expectations of providing end-of life care at home for relatives with cancer, enrolled in advanced palliative home care units.</p>	<p>One theme concerned the role transition into becoming a family caregiver, whereas the other theme relates to the transition to a new life situation of the caregiver (him/herself). The family givers describe themselves as the persons primarily bearing responsibility and providing care for their dying relatives. They were found to have many concerns about their own situation, especially in regard to issues temporally after the death of the patient, but seemed to have few expected sources of support related to these concerns. Professional support is described as expected primarily for care-related tasks, although hopes may be expressed about support in other areas.</p>
<p>Werkander, C &amp; Andershed, B (2004)</p>	<p>9 patients receiving palliative end-of-life care</p>	<p>Grounded Theory</p>	<p>Describe what patients with cancer who are in the final stage of life consider to be good palliative end-of-life care and</p>	<p>Three main categories (and 7 subcategories) emerged during the analysis: safety, participation, and trust. They were conceptualized metaphorically as a wheel that rolls along smoothly as long as the care is good and all 3 categories are present.</p>

			where they think such care should be carried out.	The concepts of safety, participation, and trust were interwoven with the patients' beliefs about where this care should be carried out. The majority said that they wanted to be cared for in the hospital.
Whitaker, A (2004)  Monografi på svenska	21 interviews with 18 relatives and informed conversations with the elderly residents, with the staff and with visiting relatives	Participant observations,	Describe and analyse the conditions of ageing and dying for the old persons living in a nursing home, as well as for their relatives.	From the results it became clear that the two major features embedded in the overall experience of the nursing home setting were: a sense of waiting and the presence of dying and death. For the residents a major part of daily life was marked by their dependency on others and on their bodily decline. It is argued that the institutional features contribute to reinforcing the images/pictures of bodily decline. As such, the nursing home also had a significant impact on the experiences of the relatives. The compact environment of frailty and death could arouse feelings of anxiety and worries among the relatives about their own ageing and death. Analyses of the data based on the interviews with relative indicated a number of central patterns: accompanying each other, understanding the old person's health and needs, recreating roles, sharing the care and preparing for dying and death.



<p>Wilde, BL., Larsson, G &amp; Rizell Carlsson, S (2004)</p>	<p>67 patients receiving advanced home care 82 family members (54 matched family member pairs) participated.</p>	<p>Short version of the quality from the patient's perspective questionnaire Modified to advanced home care</p>	<p>Explore and compare the relationship between patients' perception of the quality of care and close family members' perception of this care as well as their perception of the patients' perception.</p>	<p>A high degree of perceptual congruence was found between patients and their family members. The similarity was also high between family members' own opinion and their appraisal of how the patient perceived the care. A subgroup of family members who met the patient once a week or less often deviated from this pattern. Patients views' on the quality of care are congruent with the opinions of family members of they meet every day (live together) and share the same everyday and care-related experiences. The results can be understood in the light of empathic accuracy theory.</p>
<p>Winterling, J., Wasteson, E., Glimelius,,B., Sjöden, PO &amp; Nordin, K. (2004)</p>	<p>14 patients with advanced gastrointestinal cancer and their spouses</p>	<p>Phenomenographic method  Interviews</p>	<p>Describe perceptions of changes in life among patients who have recently been diagnosed with an advanced cancer and among their partners</p>	<p>All informants perceived substantial changes in life. This included negative physical, mental and practical changes as well as positive changes. More patients than spouses seemed to accept their situation because fewer patients complained and instead prepared for death, whereas more spouses felt despair, used hope and avoidance, and were pre-occupied with practical matters. These finding suggest that spouses are a vulnerable group and healthcare staff</p>

				should be just as aware of their situation as that of the patients.
Winterling J., Wasteson E., Sidenvall B., Sidenvall E., Glimelius, B., Sjöden PO & Nordin K. (2006)	69 persons were included 42 patients newly diagnosed with advanced cancer  (26 were partners to these patients)	Semi structured interview Content analysis Life Orientation Test Hospitality and Depression Scale	Investigate the relevance of philosophy of life as well as optimism for the psychological distress among Swedish individuals in a stage where death is approaching.	Optimistic respondents had less psychological distress. Two aspects of philosophy of life had relevant for such distress. These were wondering about why the cancer had occurred and having a feeling of being able to live a good life having or living near a person with advanced cancer. In conclusion the above mentioned aspects of philosophy of life as well as optimism have relevance for psychological distress among these individuals, which stress the importance that health care staff address both patients' and their partners' concerns about their philosophy of life.
Witkowski, Å & Carlsson, M (2004)	All subjects (n=39) who completed the programme answered five open-ended questions	Phenomenographic method  12/39 of the relatives were analysed using the	Describe the opinions of participants in a support group programme about the programme and how they felt they had benefited from it	Three main categories were identified in the interviews 1. Practical condition and external circumstance – which condition had to be met for participation in the programme 2: Group effects – the subjects felt that the programme was helpful in several respects, they perceived the programme being an important complement to the palliative home care, they bene-

				<p>fited from mutual experiences shared among group members, the programme was also beneficial to the patients and was perceived to have had a health promoting effect on the relatives.</p> <p>3. The disease-the issue of how much the patients' disease affecting the relative's situation were raised in the groups. The results showed the value of the programme for relatives of terminally ill patients nursed in their home. The subjects emphasised the importance of the opportunity to meet people who are in a similar situation.</p>
Öhlén, J (2002)	Theoretical reasoning and as a source for the reflection an example of a severely ill person's experiences during one of his last days of life is presented.	Aristoteles understanding of the nature of knowledge. Episteme, techne and phronesis	To reflect upon the competencies required to alleviate suffering in palliative care	In the setting of the care of the very ill and dying, practical wisdom such as the carer's ability to meet the suffering person and to act with sensitivity and openness, becomes important. From this learning to alleviate suffering emerges as receiving insight and wisdom from the suffering person's experience of suffering. This means that the testimony of suffering persons – what they endured, given up and experienced – becomes as sig-

				nificant as theoretical and practical knowledge of suffering. The professions carer needs to learn how to be open to and interpret what the suffering and death in the midst of life, can teach.
Öhlén, J., Bengtsson, J., Skott, C & Segesten, K (2002).	16 patients with gastrointestinal cancer, 53 – 88 years in a in-patient hospice care and 2 home-care districts  Repeated conversations	Narratives based on life-world-phenomenology	Explore meanings of alleviated suffering in persons living with life-threatening cancer	Following meanings of experiencing alleviation of suffering were disclosed: an endurable body being independent and feeling at home; feelings of connectedness, taking a long view of the suffering, being life out of the suffering, and an inner peace. Movements that were found in alleviation were dampening the suffering, arousing a zest for life, and focusing on both the present and the patient's dignity. As an interpreted whole, alleviation of suffering was found to be an embodied experience of "being in a live retreat". This is a symbolic place owned by the person and is experienced in either the company of others or solitude. This lived retreat can provide a feeling of being at home, creating peace, rest, confidence, and breathing space in the person's suffering. It

				means coping with the altered lived body and feeling dignified. This is a personal experience that is both intersubjectively created and dependent. The importance of openness and responsibility in palliative care is emphasized in the findings and the notion of control of suffering in palliative care is accordingly rejected.
Öhlén, J & Holm, AC (2002)	9 middle class women interviewed over a period of 6 months	Phenomenological hermeneutic method  Support network for young women with breast cancer	Describe lived experiences of being ill with breast cancer for mothers with dependent children. A special focus is to explore meanings of desolation and consolation, and meanings of transforming the consolation	Transforming desolation into consolation means a changed directions in the longing and desires of the woman from outward to inward, from others to self, from emphasis in past and delimited presence to presence and future, and ending up in balancing between these opposites. Implications for women with breast cancer and their need for support are reflected upon.

<p>Öhlén, J. (2004)</p>	<p>16 men and women aged 53 - 88 years</p>	<p>Phenomenological hermeneutic method</p>	<p>Explore narratives of care-related violations for patients with life-threatening illness receiving palliative care</p>	<p>The phenomenon of care-related violations means a complex experience of suffering as being abandoned, confronted with hopelessness, and further wounded. This experience may be directed toward readiness to share, introspectiveness, willingness to comprehend the incomprehensible. It can be experienced in various relationships to professionals family members and friends, to the mass media, and to welfare systems. Care related violating episodes reveal the vulnerability of the person who is already suffering and makes him or her still more wounded, when actually comfort is expected. To receive affirmation in the state of fragility with increased suffering provoked by care-related violations can contribute to a transformation from human degradation into dignity, finding meaning, or reaching reconciliations in suffering.</p>
<p>Öhlén, J., Andershed, B., Berg C., Frid, I., Palm, CA.,</p>		<p>The theory was developed step by step, through triangulation of critical review of empirical</p>	<p>Develop a goal-oriented praxis theory for enabling safety for</p>	<p>The foundation for the theory is taken form the ethical intention of Paul Ricoeur.</p>

<p>Ternestedt, B-M &amp; Segesten K (2007)</p>		<p>research in the field, our own clinical experiences from end of life care, renewed literature searches, and theoretical reasoning</p>	<p>relatives when an adult or elderly patient is close to end of life</p>	<p>From this, the theory focuses on relatives in the context of end of life care with the goal of enabling safety. This is proposed by four aphorisms functioning as safety enablers, and these are directed towards the professional's approach and attitude, the relative's concern for the patient, the specific situation for the relative, and the patient's end of life period as a period in the life of the relative. Implications for end of life practice are considered and include aspects for promotion of just institutions in end of life care, the significance of negotiated partnership in end of life care enabling of safety, for relatives living in existential and practical uncertainty in connection with end of life care and diversity of relatives' preferences as they live through this particular period.</p>
<p>Öhman, M &amp; Söderberg, S (2004)</p>	<p>10 district nurses Purposive sample</p>	<p>Interviews Narrative approach</p>	<p>Elucidate the meaning of district nurses experiences of encounters with people with serious chronic illness and their close relatives</p>	<p>The district nurses' experiences of encounters with people with serious chronic illness and their close relatives in their homes can be understood as</p>

			in their homes.	district nurses being welcomed into the ill people's privacy, to share their intimacy and their understanding of being ill. This close relationship enables them to alleviate and to console the suffering and loneliness caused by illness. This is expressed in the three themes: being in a close relationship, sharing an understanding and weaving a web of protection .
--	--	--	-----------------	---





