

Vad kan vi göra, då inget kan göras?

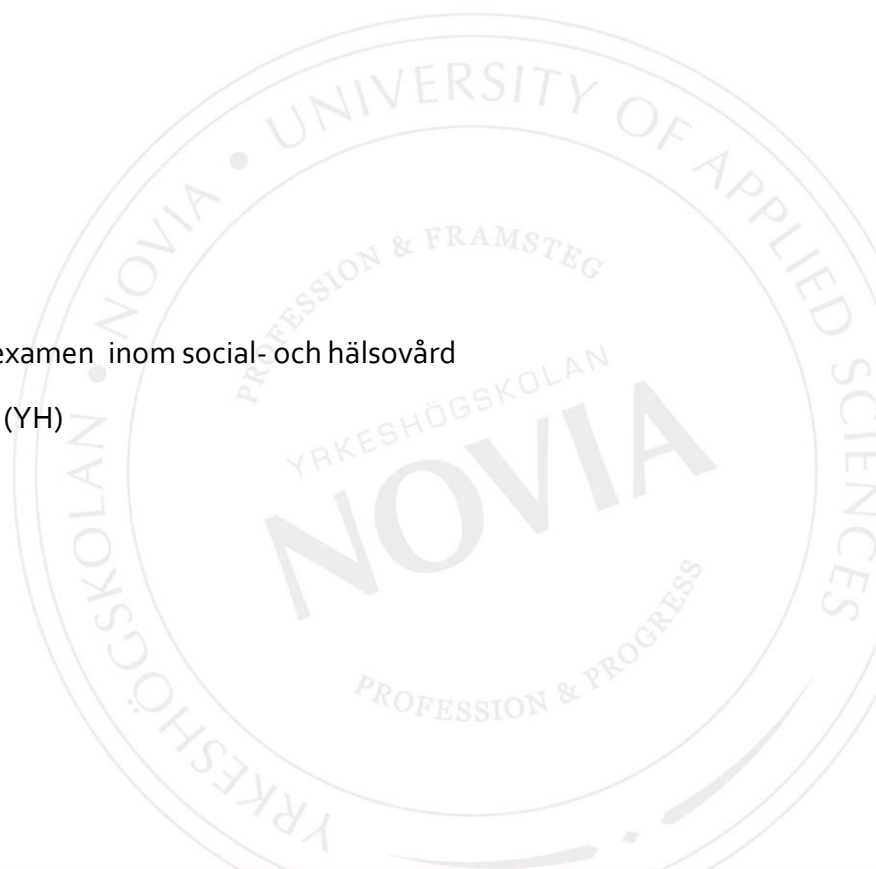
En kvalitativ intervjustuide om palliativ vård

Jenna Nystrand
Josefine Lindqvist

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildningen Sjukskötare (YH)

Vasa 2020



EXAMENSARBETE

Författare: Jenna Nystrand, Josefine Lindqvist

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Rika Levy-Malmberg

Titel: Vad kan vi göra, då inget kan göras?

Datum 21.04.2020

Sidantal 35

Bilagor 2

Abstrakt

Syftet med vårt examensarbete är att få en djupare förståelse om vad palliativ vård är genom att begrunda tidigare forskning och studier. I arbetet har respondenterna utgått från palliativ vård för cancerpatienter och valt att göra en intervjustudie med palliativa sjukskötare, för att få förståelse i hur det är att vårda patienter i livets slutskede. Respondenterna ville ha svar på hur man kan lindra lidande och vad god livskvalité är i livets slutskede.

Metoden som respondenterna har valt till examensarbetet är en kvalitativ studie där man har använt sig en semistrukturerad intervju för datainsamling. Intervju som datametod föll sig naturligt eftersom respondenterna ville få palliativa sjukskötarens synpunkt och erfarenheter inom palliativ vård. Fem palliativa sjukskötare i Österbotten har blivit intervjuade och de arbetar alla i huvudsak med att vårda patienter i deras hem. För att analysera materialet har respondenterna använts sig av kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats.

Resultat i studien visar att för att uppnå god livskvalité i livets slutskede behövs fysiskt, psykiskt, andligt och socialt välbefinnande. Det handlar oftast om små saker i vardagen som kan öka livskvalité. Att lindra lidande är inte bara att ta bort det fysiska lidandet, så som smärta, utan det är även att ta psykiskt och existentiellt lidande i beaktande. Genom god kommunikation och att se patienten som en helhet och vara närvarande så kan man lindra stora delar av patientens lidande.

Språk: Svenska

Nyckelord: Palliativ vård, livskvalité, lidande, smärta, DNR

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Jenna Nystrand, Josefine Lindqvist

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja(t): Rika Levy-Malmberg

Nimike: Mitä voidaan tehdä, kun mitään ei voida tehdä?

Päivämäärä 21.04.2020 Sivumäärä 35 Liitteet 2

Tiivistelmä

Tämän tutkielman tarkoitus on saada enemmän tietoa ja ymmärrystä aiempien tutkimuksien avulla palliatiivisesta hoidosta. Opinnäytetyöntekijät ovat keskittyneet syöpäpotilaiden palliatiiviseen hoitoon ja ovat päättäneet tehdä haastattelututkimuksen palliatiivisten sairaanhoitajien kanssa, saadakseen käsityksen siitä, millaista on hoitaa potilaita elämän lopussa. Opinnäytetyöntekijät halusivat vastauksia siitä kuinka kärsimystä voi lievittää ja mikä on hyvä elämänlaatu elämän lopussa.

Opinnäytetyöntekijöiden valitsema menetelmä opinnäytetyöhön on laadullinen tutkimus, tiedonkeruukseen on käytetty puolirakenteista haastattelua. Haastattelu datamentelmänä laski luonnollisesti, koska opinnäytetyöntekijät halusivat saada palliatiivisten sairaanhoitajien näkemyksen ja kokemuksen palliatiivisesta hoidosta ja saada siten vastauksia opinnäytetyön kysymyksiin. Viittä palliatiivista sairaanhoitajaa haastateltiin Pohjanmaalla. He kaikki työskentelevät pääasiassa hoitamalla kotona asuvia potilaita. Aineiston analysoimiseksi opinnäytetyöntekijät ovat käyttäneet laadullista sisäanalyyysiä induktiivisella lähestymistavalla.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että hyvän elämänlaadun saavuttamiseksi elämän lopussa tarvitaan fyysistä, psyykkistä, henkistä ja sosiaalista hyvinvointia. Ne koskevat yleensä arjen pieniä asioita, jotka voivat parantaa elämänlaatua. Kärsimyksen lievittäminen ei ole vain fyysisten kärsimysten, kuten kivun poistamista, vaan on otettava huomioon henkiset ja eksistentiaaliset kärsimykset. Hyvän viestinnän, potilaan kokonaisuutena näkemisen ja läsnäolon avulla voidaan lievittää suuria osia potilaan kärsimyksestä.

Kieli: Ruotsi
DNR

Avainsanat: Palliatiivinen hoito, elämänlaatu, kärsimystä, kipu,

BACHELOR'S THESIS

Author: Jenna Nystrand, Josefine Lindqvist

Degree Programme: Nursing

Supervisor(s): Rika Levy-Malmberg

Title: What can we do, when nothing can be done?

Date 21.04.2020 Number of pages 35

Appendices 2

Abstract

The purpose of our degree project is to gain a deeper understanding of what palliative care is by checking previous research and studies. In the work, the respondents have based on palliative care for cancer patients and have chosen to do an interview study with palliative nurses in order to gain an understanding of what it is like to care for patients at the end of life. The respondents wanted answers the questions: how to alleviate suffering and what a good quality of life is at the end of life.

The method chosen by the respondents for the thesis is a qualitative study in which a semi-structured interview was used for data collection. Interview as a data method fell naturally because the respondents wanted to get the palliative nurse's point of view and experience in palliative care. Five palliative nurses in Ostrobothnia have been interviewed, all working mainly with caring for patients in their homes. To analyze the material, the respondents have used qualitative content analysis with inductive approach.

The results in the study show that in order to achieve a good quality of life at the end of life, physical, mental, spiritual, and social well-being is needed. They are usually about small things in everyday life that can increase the quality of life. To alleviate suffering is not only to remove the physical suffering such as pain but they are also to take mental and existential suffering into account. Through good communication and seeing the patient as a whole and being present, one can relieve large parts of the patient's suffering.

Language: English

Key words: Palliative care, quality of life, suffering, pain, DNR

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Syfte och frågeställning	2
3	Bakgrund	3
3.1	Palliativ vård	3
3.2	Terminalvård	5
3.3	Hospice	7
3.4	Ingen återupplivning – Do not resuscitate (DNR)	8
3.5	God livskvalitet i livets slutskede	9
3.6	Smärta och lidande i livets slutskede	10
3.7	Smärtlindring	11
4	Teoretisk utgångspunkt	13
4.1	Den lidande människan	13
4.2	Lidande inom vården	15
4.3	Lindra lidande	16
5	Metod och genomförande	16
5.1	Kvalitativ forskning	17
5.2	Datainsamlingsmetod	18
5.3	Kvalitativ innehållsanalys	19
5.4	Dataanalysmetod	19
5.5	Etiska överväganden	20
6	Resultat	20
6.1	Anhörigas betydelse	21
6.1.1	Anhörigas roll	21
6.1.2	Påverkan på anhöriga	21
6.2	Lidande vid livets slutskede	22
6.2.1	Lidandets yttrande	22
6.2.2	Lindra lidande	23
6.3	Smärta i livets slutskede	23
6.3.1	Tillräcklig/otillräcklig smärtbehandling	23
6.3.2	Fysisk och psykisk smärta	24
6.4	Livskvalitet	25
6.4.1	Bra livskvalitet i livets slutskede	25
6.4.2	En värdig död	26
6.5	Ingen återupplivning	26
6.5.1	DNR beslut	27

6.5.2	Rätt information om DNRs innebörd.....	27
7	Diskussion.....	28
7.1	Metoddiskussion	28
7.2	Resultatdiskussion.....	29

Källförteckning

Bilagor

1 Inledning

Respondenterna har valt att skriva ett examensarbete om palliativ vård med inriktning på cancervård. Palliativ vård är något man inom social-och hälsovårdsbranschen kommer att komma i kontakt med, oavsett val av inriktning, avdelning och åldersgrupp. Palliativ vård är något alla som arbetar inom vården borde ha kunskap och skolning om. Palliativa vården innebär ett bra teamarbete med många olika yrkesgrupper. Det handlar inte bara om att vårda den sjuka patienten, utan också att ge stöd åt anhöriga. Döden är för många ett obehagligt ämne, vilket betyder att vårdare borde ha skolning i hur man på ett naturligt och humanistiskt sätt kan prata om den och om vad som kommer före.

Tidigare hette vårdformen terminalvård men 1987 började man använda palliativ vård. Ordet palliativ kommer från latinets *pallium*, vilket betyder mantel, där manteln är en symbolisk sak som står för lindrande åtgärder. (Strang & Beck-Friis 2012, 12)

Palliativ vård innebär varken att förlänga eller förkorta livet utan att ge god livskvalitet i livets slutskede. I den palliativa vårdfilosofin fokuserar man på livskvalitet, stöd till anhöriga, kontroll av svåra symtom, teamarbete och uppbyggande av goda relationer inom alla sjukdomstillstånd som har en palliativ vårdform. Målet är att få leva tills man dör, med symptomatisk behandling och psykologiskt stöd. I palliativ vård ingår fysiska, psykiska emotionella, sociala, etiska, existentiella och andliga behov. (Strang & Beck-Friis, 2012, 12-13)

Hospicerörelsen, som grundades i början på 1900-talet har varit grunden för palliativa vården. I början såg man hospicet som ett sjukhem för döende, men idag ser man mer på det som en filosofi, oberoende av byggnad. Inom palliativ vård behövs vårdare, men också andra personer som kan ge stöd ur andra yrkesgrupper, till exempel en präst. Eftersom den sjukes alla mänskliga behov måste tas i beaktande och även att man måste ge stöd åt anhöriga, har många andra än bara vårdpersonal en viktig del i den palliativa vården. (Fridegren & Lyckander 2009, 9-11)

Man har under de senaste åren prata mycket om palliativ vård för att stödja integrationen i onkologisk praxis för patienter med avancerad cancer. Frågan i nu läget är inte längre om man ska erbjuda palliativ vård utan snarare vad är den optimala modellen, när är de rätt tid att hänvisa till palliativ vård och vem är det som är i störst behov. Dessa frågor är betydande

eftersom bristen på palliativ vård är internationell. Ifall palliativt vårdbeslut görs så snabbt som möjligt kan man i bästa fall förebygga för att kriser i livets slutskede ska bli så små som möjligt. (Hui, Hannon, Zimmermann, & Buera, 2018, 1)

Trots stora framsteg har gjorts inom cancerforskningen de senaste åren, visar studier på att cancerpatienter upplever 8-12 symtom och många av dem är underdiagnostiserade och underbehandlade. Utöver de fysiska och psykiska symtomen så är de även behov av hälsoinformation och vårdplanering. Vårdbehov förstärks ytterligare eftersom förekomsten av cancer ökar över hela världen och vi har en åldrande befolkning, även patienter med en avancerad cancer som är obotlig kan leva länge på grund av effektiva cancerbehandlingar. (Hui, Hannon, Zimmermann & Buera, 2018)

Palliativa vården har utvecklats mycket de senaste decennierna genom en professionell expertis inom symptomhantering, psykosocial och andlig vård, vårdstöd samt kommunikationer mellan patienter och klinikerna. Det är speciellt väl arrangerat att arbeta tillsammans med ett onkologiteam för att kunna möta de komplexa stödbehoven hos både patienten och hans familj. (Hui, Hannon, Zimmermann & Buera, 2018)

2 Syfte och frågeställning

Syftet med vårt arbete är att med hjälp av tidigare forskning få en djupare förståelse hur det är att vårda patienter i livets slutskede. Respondenterna har valt att fokusera på palliativa vården för cancerpatienter och ta upp lidandets yttrande och påverkan samt hur man kan lindra det. Respondenterna vill även ta reda vad som kan höja livskvaliteten när man lider av en obotlig sjukdom.

Frågeställningarna är:

1. Vad innebär god livskvalitet vid livets slutskede?
2. Hur kan man lindra lidande?

3 Bakgrund

I detta kapitel kommer respondenterna ta upp vad skillnaden på palliativ vård och terminalvård är och även ta upp hospices verksamhet. Respondenterna har också valt att skriva om DNR som en vårdbegränsning, om lidande och livskvalitet samt om smärtlindring.

3.1 Palliativ vård

Då en människa drabbas av en obotlig sjukdom och de inte finns någon behandling som kan hjälpa så påbörjar man palliativ vård, vård som ska vara lindrande och stödjande. När man påbörjar denna vård så finns det inget som kan göra att patienten kan bli frisk utan målet är att man ska ge så god vård som möjligt i den sista tiden i livet. Det är viktigt att ta i beaktande alla människans olika problem, så som andliga och psykiska besvär också och inte bara lindra de fysiska. Då man som sjukskötare arbetar med palliativ vård måst man tänka på att respektera hela familjen och deras olika behov. Vi alla reagerar olika vid svåra situationer, men som vårdare är det ändå grundläggande att vi hjälper den sjuke och anhöriga och ger realistiska förväntningar på framtiden. (Widell, 2016, 15-16)

Inom palliativ vård är etiken en viktig roll. Varje patient har självbestämmanderätt men vid svåra sjukdomar där förmågan att leva ett självständigt liv har minskat, blir man mer beroende av andras åsikter och deras hjälp. När en patient inte längre kan uttrycka sin åsikt så är det då viktigt att alltid respektera deras integritet och vid olika handlingar bör vårdare och anhöriga ha den sjukets önskan om hur hen vill bli vårdad i tankarna och fundera på vilka konsekvenser olika handlingar kan få. Alla i vårdpersonalen bör vara medvetna om vilka etiska principer man följer och hur man i praktiken gör för att uppnå det. Man kan även använda sig av etiska principer när olika problem och dilemman uppstår, till exempel om den sjuka patientens önskemål om hur hen vill bli vårdad inte stämmer överens med läkarens uppfattning om vad som är en god behandling just vid det tillfället. (Widell, 2016, 23-24)

Palliativ vård kan inledas i två olika faser, en tidig fas och en sen fas *palliativ vård i livets slutskede*. Den tidiga fasen börjar då man har konstaterat att man lider av en obotlig fortgående sjukdom. Man vill ge en livsförlängande behandling och ge den sjuke och hans anhörige så god livskvalité som möjligt. I vissa fall kan den livsförlängande behandlingen vara till mer skada än nytta om behandlingen ger biverkningar, i sådana tillfällen bör man ställa sig frågan om det lönar sig att fortsätta. Det är läkaren som tillsammans med den sjuke

och dennes anhöriga som gör ett beslut. Den sena fasen handlar om att lindra lidande och att livskvaliteten blir så bra som möjligt i den sista tiden i livet. De är oftast gradvis under en tid som man byter fas, eftersom de inte är så lätt att se när man faktiskt borde övergå till den andra fasen. (Widell, 2016, 51-52)

Oavsett ålder och diagnos ska målet med en person som vårdas i livets slutskede vara att en god livskvalité ska upprätthållas. Trots det, finns det antydning om att äldre lider i onödan i livets slutskede. (Anderstedt, Benzwin, Sahlbert-Blom & Wallerstedt, 2012)

För att ha tillgång till palliativ vård behövs en helhetssyn inom vården, den grundläggande vårdfilosofin inom palliativ vård som i sin tur kan upprätthålla en god livskvalité. Dessa förutsättningar varierar från land, politik och kultur. I Sverige utgår man från att alla som vårdas i livets slutskede oavsett kön, ålder, diagnos och vård ska ha rätt till palliativ vård med samma villkor. Trots de så finns det människor, speciellt äldre människor och personer som har en annan sjukdom än cancer som behandlas olika och är tvungna att försöka vinna en plats i den palliativa vården och på så sätt kan deras livskvalité försämrans. Plats för vård och död och överensstämmelse mellan den föredragna och faktiska platsen kan vara viktig för kvalitén i slutet av livet. Kommunikation och samarbete mellan yrkesgrupperna är därför en viktig del för att det inte ska bli avbrott i vården och på så sätt ge en god livskvalité i livets slutskede. (Anderstedt m.fl., 2012)

Hemmet är fortfarande det stället där de flesta vill vårdas och dö. Där får man vara utan att det finns risk för kränkning och man behåller den privata delen samt att man kan lättare upprätthålla kontakten med familj och vänner. I många fall förändras det vartefter sjukdomen framåtskrider och förändras, vårdbehovet förändras och ökar och det blir ohållbart för både patient och familj att vårdas hemma. För att kunna vårdas hemma behövs det stort engagemang av anhöriga vilket kan leda till att ansvaret blir för stort, man kan till exempel bli isolerad och börja lida av sömnproblem som senare leder till utmattning. Många beskriver situationen som en balansåtgärd mellan börda och kapacitet. Familjen behöver mycket stöd från andra släktingar och närstående för att kunna hålla en paus i hela sjukdomssituationen. För dom som är ensamma och inte har anhöriga och bekanta gör att de också dör ensamma. Att inte dö ensam ses som en kvalité i livets slutskede. (Anderstedt m.fl., 2012)

I en studie som rör cancerpatienternas åsikt om en bra palliativ vård så är det bland annat en vårdplats på ett sjukhus som föredras, avgörande för dem var tillgänglighet och vårdkvalité. Trots olika preferenser om vård och död så dör de flesta människor i väst Europa och USA på sjukhus än hemma. (Anderstedt m.fl., 2012)

3.2 Terminalvård

Terminalvård eller vård i livets slutskede som det också heter är en del av den palliativa vården. När man övergår till terminalvård är det oftast frågan om några dagar eller veckor kvar att leva. Det är viktigt att ta även ta anhöriga i beaktande när man inleder terminalvård eftersom de påverkas starkt av situationen eftersom patientens död är ett faktum. (Käypähoito, 2019)

Med terminalvård vill man att patienten ska få så bra vård som möjligt samt att man ska få vara symtomfri både från smärta och andra lidanden. Även fast en patient lider av en obotlig sjukdom så är det viktigt att komma ihåg att det finns andra saker man kan göra för att man ska få en sista god stund i livet. (Valvira, 2015)

Enligt Valvira så behöver ungefär 15 000 personer terminalvård årligen i Finland och hälften av dessa kan vårdas i hemmet där hemsjukvården kan vara delaktiga, om det så behövs. På sjukhus eller vårdhem med kunskap om att vårda i livets slutskede kan man tillbringa sin sista tid. De klagomål som Valvira mest får in är att kommunikationen och informationen är bristande enligt anhöriga, därför vore det viktigt att vårdpersonalen engagerar de anhöriga och ger tillräckligt med bra information. (Valvira, 2015)

Beslutet om att påbörja terminalvård görs tillsammans med patienten, om det är möjligt och med ansvariga läkaren och med den sjukes anhöriga, om patienten så önskar. I och med detta beslut så kan man göra upp en vårdplan om hur den sjukes sista tid ska se ut. I vårdplanen tar man i beaktande patientens önskemål och hens egna behov. När man övergår till terminalvård innebär det även att man kommer att avstå från att återuppliva ett hjärta som har stannat och man avslutar andra aktiva behandlingar, så som antibiotika och vätskeersättning. Även fast man inte ger någon aktiv behandling kan man ändå förbättra patientvården och hens välbefinnande, genom att man fokuserar på att lindra lidanden och

förebygga olika symtom som kan uppstå. Att inleda terminalvård i god tid gör att patienten kommer dra mer nytta av vården. (Lääkäriliito, u.å.)

Eftersom alla människor har rätt till god terminalvård så krävs det ett gott samarbete mellan yrkesgrupperna, patienten och anhöriga. Det är viktigt att alla ska få känna sig delaktiga i vården och att önskemål tas i beaktande så långt det går. Vårdpersonalen ska se till att anhöriga får den information som behövs samt att det ges olika typer av stöd i deras tuffa tid, som till exempel att samtala med psykolog eller präst, det finns även olika stödgrupper som man kan delta i. Om anhöriga önskar kan man även berätta om vilka symtom som kan inträffa när döden är nära och hur man gör för att behandla dessa. Det finns även olika broschyrer som kan vara till hjälp som man kan ge åt de anhöriga men även åt patienten själv. Döden ska få bli så naturlig som möjligt, den ska varken fördröjas eller påskyndas. (Cancerföreningen, u.å.)

I slutskedet av livet, om hur kvaliteten ska vara för en patient är en viktig fråga för både vårdpersonal, forskare och politiker. Vad som händer i slutskedet av livet och hur vården kan förbättras ifrågasätts hela tiden och vad det egentligen är som utgör en bra död. Goldensteen (2006) föreslog att det som ska betraktas som en god död, inte kan definieras i förväg utan bör hänvisas till enskilda preferenser och sätt i att hantera det kulturella bestämda konceptet för en bra död. För att definiera vad en god död är bör man främst veta vad den döende tycker att en bra eller en dålig död. (Cipolletta & Oprandi, 2014, 1)

I en studie som är gjord i Italien, där de undersökte uppfattningen av vårdens kvalitet i livets slutskede kunde alla deltagare vara överens om att det inte finns en enda lösning för att kunna garantera en värdig död. Dock några faktorer som kan bidra till en värdig död är att få ha nära och kära runt sig och att man får vara i en lugn och fridfull miljö. Även att integriteten respekteras och att familjen kan uttrycka sin sorg utan att känna sig generad av andra människor runt omkring sig. En värdig död är även att man ska få dö utan smärta, det var alla deltagare i studien överens om. (Cipolletta & Oprandi, 2014, 3-4)

3.3 Hospice

1842 grundades det första hospicet i Frankrike. Hospicerörelsen började sprida sig ordentligt runt år 1960. Det första hospicet som startades i Finland år 1988 var i Tammerfors. I Finland finns det hospice specialiserade på terminalvård i Tammerfors, Tavastehus, Helsingfors och Åbo. (Pihlainen, 2010, 11)

Cancerorganisationen berättar (enligt Hänninen 2015) att terminalvård kan ordnas till hemmen, så patienten får hjälp från hemsjukvården, då krävs en vårdplan av läkare och hemskötarna. Till en avdelning, som ett hospicehem, kommer patienten oftast när symtomen förvärrats, det blir alltför svårt för patienten att röra sig och tvätta sig i hemmet eller om det blir en alltför tung belastning för anhöriga. Till hospicet kan man söka sig med en läkarremiss och en betalningsförbindelse med kommunen eller som privatpatient. (Allt om cancer, u.å)

Terhokoti är ett hospicehem i Helsingfors. De ger vård åt patienter som ännu genomgår behandling för sjukdomen, men också åt de patienter vars sjukdom ej mera går att bromsa, utan de kommer till hemmet för att få så god livskvalitet som möjligt vid livets slutskede. Det finns 17 vårdplatser på hemmet. Det finns nio en personers rum och fem tvåpersoners rum, i varje rum finns wc och dusch. Patienterna får om de vill använda sina egna kläder, men får också använda hemmets kläder, vilka kan vara lättare att använda vid vårdåtgärder. De har inrett hemmet så att det ska vara en så hemtrevlig miljö som möjligt och så att det inte ska se ut som ett vanligt sjukhus. Anhöriga får besöka hemmet när de vill på dygnet, och får om de vill även sova över hos patienten. (Terhokoti, u.å)

Förutom vårdpersonal, finns även ett frivilligt arbetande team på hemmet. Till deras arbete hör bland annat att finnas som stöd för patienterna och att samtala med dem och deras anhöriga. (Terhokoti, u.å)

3.4 Ingen återupplivning – Do not resuscitate (DNR)

DNR förkortningen kommer från engelskans *''do not resuscitate''*, vilket betyder att man ej återupplivar om patientens hjärta stannar. DNR-beslutet påverkar inte den vårdform patienten har, utan är endast en vårdbegränsning om patienten blir livlös, andra behandlingsriktlinjer behandlas separat. DNR-beslutet blir aktuellt när patientens grundsjukdomar är i ett så svårt stadie där en återupplivning med största sannolikhet inte går att rädda patienten. DNR är ett så viktigt behandlingsbeslut att enligt patient lagen har patienten rätt att också ta en del av om beslutet ska fastställas eller ej. Om patienten inte själv kan bestämma om sin vård, får anhöriga ta del och bestämma med läkaren. Det är läkaren som gör beslutet och då gås det noga igenom patientens tillstånd utifrån grundsjukdomarna och ifall en återupplivning är mera skada eller nytta. (Valvira, 2015)

Efter att ett DNR-beslut har gjorts, måste det dokumenteras i patientens behandlingsplan, det ska framkomma vem som varit beslutsfattaren, patientens eller anhörigas ställning till beslutet och på vilka grunder som beslutet fastställs. Ifall patienten i ett senare skede blir i bättre skick, kan DNR-beslutet avfärdas. Patienten eller anhöriga kan inte på egenhand bestämma om beslutet ska avfärdas eller ej. (Valvira, 2015)

AND är en annan typ av vårdbegränsning. AND är förkortningen av *''allow natural death''*, vilket betyder att man ska tillåta en naturlig död. AND införs hos en patient när man märker att döden inte längre går att skjuta upp. Beslutet blir aktuellt när behandling av infektioner, blodtransfusioner och näringsterapi inte ger patienten någon värdig och stillsam död. Även andra undersökningar och behandlingsmetoder bara ökar lidandet för patienten. (Lääkärilehti, 2011)

3.5 God livskvalitet i livets slutskede

Palliativ vård ska enligt WHO beakta patientens fysiska, psykiska, sociala, existentiella och andliga behov. Man ska också ta anhörigas behov i beaktande och ge hela familjen så god livskvalitet som möjligt i livets slutskede. Målet med palliativ vård är att varken förkorta eller förlänga den drabbades liv, utan att skapa förutsättningar för bästa möjliga livskvalitet. Patienten ska ha hjälp att leva ett så aktivt liv som möjligt, ända fram till döden. Man som vårdare ska kunna ge helhetsvård och kunna se patienten som en människa. (Kunskapsguiden, 2016)

Genom att behandla symtom, så som smärta så gott det går, ger det förutsättningar för god livskvalitet i livets slutskede. Patienten och ifall denne har anhöriga som också hjälper till med vården, är det viktigt att patienten meddelar vårdpersonalen om eventuell smärta eller andra besvärliga symtom, för att få en så god symtombehandling som möjligt. Det krävs ett samarbete mellan patienten, anhöriga och vårdpersonal. (Cancerfonden, 2019)

Att hitta något i vardagen som ger en energi och glädje, till exempel promenader som är passligt långa och raska för patientens individuella ork, ger inspiration och njutning. Andra hobbyn och intressen som patienten har, är det bra att upprätthålla trots sjukdomen (Cancerfonden, 2019). En bekant och trygg omgivning, med bekant vårdpersonal främjar och bibehåller en god livskvalitet. (THL, 2019)

Tack vare effektivare behandlingar lever nu många fler personer längre med sin cancerdiagnos och många blir även helt friska. Detta kan ge fysiska och psykiska besvär hos patienten. Symtom som nedstämdhet, smärta, dyspné och aptitlöshet kan påverka patientens livskvalitet och dennes förmåga att utföra all dagliga sysslor. Därav kräver högkvalitativ palliativ cancervård en optimal symtomhantering från början av sjukdomstiden ända till slutet. Det är viktigt för vårdpersonalen att förstå förändringar i livskvaliteten och i den fysiska och känslomässiga funktionen för att uppnå så god symtomlindring som möjligt under sjukdomsförloppet. (Verkissen, Hjerme stad, Van Belle, Kaasa, Deliens & Pardon, 2019)

3.6 Smärta och lidande i livets slutskede

Enligt Institute of Medicine, är en god död en död fri från undvikbar nöd och lidande för patienten, familjen och vårdarna och att det är i enighet med patientens och familjens önskemål samt deras kulturella, etiska och kliniska principer. En människa som sett en bortgång, beskriver ofta en god död som "bekväm och fridfull". (Abrahm & Lynch, 2002)

I en studie gjord av Ferrell B. och Coyle N. om lidande och sjukskötarens viktiga uppgift att lindra detta lidande, skriver de att avancerad cancer har varit en bra modell att studera begreppet lidande. I studien framkommer att kunskap om canceromsorg har gjort det möjligt, att i samband med symtomhantering har man kunnat minimera det psykologiska, sociala och andliga lidandet. Flera forskare har dragit slutsatsen att lidande kan vara fysiskt, psykologiskt, socialt, andligt och existentiellt. (Ferrell & Coyle, 2008)

Ferrell och Coyle menar att sjukskötaren har en väldigt viktig roll för att minimera patientens lidande. Till en början kan det handla om att en patient lider av håravfall efter första strålbehandlingen, medan patienten i ett senare skede kan lida av att ha blivit för svag för att inte längre kunna hålla i sitt barnbarn. Acceptansen för lidandet är grunden för att sedan kunna lindra lidandet. I studien kom de fram till att ge tröst och närvaro och att sjukskötaren lyssnar på patientens lidande reducerar lidandet. Sjukskötaren måste upprätthålla patientens värdighet, efter att en patients kropp blir svagare och svagare efter att sjukdomen framskrider och patienten behöver mera behandling. Det är viktigt att ge stöd och närvaro också till anhöriga och närståendevårdarna. Ofta observerar familjemedlemmar sjukskötarens vårdåtgärder de ger åt patienten, då när sjukskötaren försiktigt vänder patienten och rör vid patienten, kan det ge anhöriga förtroendet att de också klarar av det och kan ge vård till patienten. (Ferrell & Coyle, 2008)

Smärta och andra typer av eländen påverkar livskvaliteten och chansen att uppnå en god död. Smärta är en vanlig rädsla för en person som drabbats av cancer och för de som närmar sig döden. Obehandlad smärta kan leda till ångest, depression, avtagande fysisk och psykologisk funktion. Effektiv hantering av smärta orsakad av cancer är en grundläggande livskvalitetsfråga. (Abrahm & Lynch, 2002)

I en studie gjord av Weiss et al, visade det sig att en tredjedel av de patienter som behandlas för måttlig till svår smärta avvisar till ytterligare smärtbehandling. Orsakerna till detta var

bland annat rädsla för missbruk eller förekomsten av biverkningar som förstoppning, lugnande, förlust av mental klarhet och att inte vilja ha mera läkemedel eller injektioner. Eftersom patienter ofta är oroliga och nervösa för procedurrelaterade smärta, är det viktigt att före en procedur informera patienten om till exempel benmärgsbiopsi. (Abraham & Lynch, 2002)

Smärta kan orsaka lidande på ett fysiskt, socialt, emotionellt och andligt sätt. Smärta kan också tolkas som lidande för andra fysiska symtom men också psykiska besvär som ensamhet, ångest och sorg. (Abraham & Lynch, 2002)

3.7 Smärtlindring

Smärta är en viktig överlevnadsfunktion, den varnar för både inre-och yttrevävnadsskador och också vid sjukdomar så som cancer. Smärtupplevelsen uppstår och tolkas i hjärnan, till exempel om man skadat foten och tvingas amputera en del av benet och foten, kan man fortfarande känna en typ av smärta i foten. International Association for the Study of Pain beskriver smärta på följande sätt: *“Smärta är en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse, förenad med verklig eller möjlig vävnadsskada, eller beskriven som sådan skada. Smärtan är alltid subjektiv”*. (Strang, 2012, 19)

Har man drabbats av cancer kan man ha antingen cancerrelaterad smärta, smärta efter någon behandling mot cancer eller smärta som inte har någon koppling till cancer. En cancerdrabbad patient kopplar lätt alla nya symtom och smärtor i kroppen till cancer. Känner patienterna inte igen ett symtom kan de lätt tro att cancer har spritt sig, därav är det viktigt att veta att man kan trots sin cancerdiagnos även ha andra symtom som inte har med cancer att göra och det är viktigt att man för fram detta åt patienten. (Strang, 2012, 20)

För den palliativa patienten är den fysiska smärtan ofta svår att hantera på grund av andra problem, som sorg och skuld, som patienten kan känna. Som vårdare måste man behandla hela smärtan, vilket innebär att behandla den emotionella, psykiska, andliga och sociala smärtan också, utifrån den fysiska. Detta hänför sig till “Portteorin” om smärta (Melzack & Wall 1965). Teorin innebär att smärtimpulserna skickas via ryggmärgen före de når fram till hjärnan, vilket i sin tur leder till att endast vissa smärtimpulser når hjärnan och blir

medvetna (Psykologiguiden u.å.). För att dessa omedvetna smärtimpulser ska nå hjärnan kan man ha nytta av distraherande metoder, kognitiv beteendeterapi och TENS. (Bass, 2010)

Smärta för en patient inom palliativa vården är sällan bara 'EN', utan man kan ha flera olika smärtor som beror på olika saker eller som känns på olika sätt. Den kan vara neuropatisk-, ben- eller abdominalsmärta. En exakt bedömning av smärtan måste göras för att kunna behandla den och hitta orsaken bakom smärtan. Patienten försöker beskriva hur och var smärtan känns. All cancerrelaterad smärta svarar inte på opiater, vilket innebär att det är viktigt att hitta bakomliggande orsaken till smärtan. Palliativ smärta kan vara kronisk, akut (kan uppstå i samband med behandlingar och ingripanden) eller cancerrelaterad smärta (till exempel förstoppning och trycksår). (Bass, 2010)

Metastaserad cancer, till exempel skelettmetastaserad bröstcancer, innebär ofta att canceren är obotlig, dock kan patienten leva med sjukdomen i flera år och då är smärtlindringen extra viktig. Målet med smärtlindring hos cancerpatienter är smärtfrihet med kvarstående effekt och så lite biverkningar som möjligt av smärtlindringen. För att uppnå en långsiktig smärtlindring föredras kausalbehandling (orsaksinriktadbehandling). Kausalbehandling innebär att man fokuserar på vad det är som orsakat symtomet, konsekvens, till exempel kan en skelettmetastasering leda till frakturrisik, vilket i sin tur leder till smärta, symptom. Om smärtan är i ett viktbärande ben kan den vara svårbehandlad med opiater, då kan man göra en profylaktisk ortopedisk stabilisering av benet, som är en kausalbehandling. Konsekvenserna och symtomen av cancer leder ofta till psykosociala komplikationer och detta kan minskas med kausalbehandling. Tidigt i den palliativa vårdformen av en cancerpatient kan cytostatika, hormoner eller annan behandling förhindra risken av cancerkonsekvenser, symptom och psykosociala problem. En kausalbehandling är i många fall ett mycket effektivare behandlingssätt än en symptomatiskbehandling, till exempel att istället för att bota illamående, trötthet och förstoppning, som är orsakade av hypokalcemi, är det mycket effektivare att direkt bota hypokalcemin. (Strang, 2012, 150-151)

4 Teoretisk utgångspunkt

Respondenterna har valt i sitt examensarbete att utgå från Katie Erikssons teori om lidande. Boken "Den lidande människan" framkom vid sidan av ett forskningsprojekt kring lidande som genomförts vid Institutionen för vårdvetenskap vid Åbo Akademi i Vasa. Boken är till för de som vill förstå lidande och som vill försöka lindra en medmänniskas lidande.

4.1 Den lidande människan

Liv och död, lidande och lust utgör en kärna i en människas liv. Begreppet "lidande" har sedan 1940-talet börjat försvinna och har börjat ersättas med andra termer, till exempel ångest, sjukdom och smärta. På så sätt har begreppet lidande mist sin betydelse i vården men även i andra sammanhang. Eftersom det i lidande inte behöver finnas smärta så kan man inte se smärta och lidande som synonymer. På latinska finns det olika ord för lidande, bland annat *Passio* betyder lidande, passion och affekt och *Dolor* som betyder smärta, både inre-men även yttresmärta, så som att plågas och pinas. Olika huvuddimensioner för begreppet lida kan vara någonting negativt och ont, något människan måste leva med, något hon utsätts för, en kamp, en försoning. (Eriksson, 2015, 16-19)

En människa som lider har en kamp med något ont och man har en häftig längtan efter det goda. Det kan innebära att man har en oro, rädsla och ångest. Ångesten kan vara en grund till lidande. Genom att drabbas av lidande börjar kampen om att man ska kämpa eller ge upp och när den är som värst så har människan svårt att uttrycka sitt lidande till en annan människa. Kampen är också för människan en frihet, komma sig fri från det onda för att nå det goda. (Eriksson, 2015, 26-29)

"Att verkligen leva är att våga välja lidande." så skriver Katie Eriksson i sin bok *Den lidande människan*. Lidandet är en del av livet men människan upplever även lidande på olika sätt och de finns även de som saknar förmåga att lida på grund av att man tar lidandet som en naturlig del av människans utveckling. När en människa drabbas av lidande ställer man sig oftast frågan; Varför? Att få svar på den frågan kan man kanske få ibland, men den blir även utesluten i många fall. Alla människor upplever lidande på olika sätt och det finns därför ingen bestämd benämningsgrund, varje lidande är enastående. Orsaker till lidande kan vara naturkatastrofer och andra situationer och sjukdomar som människor inte kan rå för, men i

många fall är det människor som orsakar varandra lidande. De lidanden som vi inte kan rå för har vi människor förmåga att se som en förståndig förklaring medan de som vi själva orsakar, är oftast ett dolt lidande. Att förorsaka lidande hos någon annan är alltid kränkande för deras värdighet och vill man hitta en förklaring till varför vi människor förorsakar lidande medvetet och omedvetet varandra så måste vi undersöka vår världsbild, värdegrund och verklighetsuppfattning. Exempel på orsaker som kan ge upphov till lidande kan vara, ensamhet, kärlekslöshet, att inte bli tagen på allvar, att inte vara välkommen, ovärdighet och skuld. (Eriksson, 2015, 34-41)

Eriksson beskriver i sin bok *Den lidande människan* att det finns något som heter "lidandets drama" som uppstår inom vården då förväntningar sätts på en före ett mänskligt möte eller vårdrelation. Lidandets drama kan indelas i tre akter. Den första akten är "bekräftande av lidande". Genom att bekräfta en annan människas lidande så blir det en tröst för den lidande. En blick, beröring eller några ord kan vara tillräckligt för att ge en bekräftelse. Däremot att inte bekräfta lidanden och förbise det hela och göra undanflykter leder till att det blir ytterligare ett lidande. Den andra akten är själva lidandet, man ger tid och rum för att få lida. Det är viktigt att man ska få lida i lugn och ro och att man inte hittar på ursäkter och försöker hitta orsaker till lidandet alltför snabbt. Att lida är att vackla mellan hopp och hopplöshet och mellan lidande och lust. Den tredje och sista akten är "försoning", vägen fram till en ny enhet. Man vill skapa något nytt där de lidande fortfarande finns med en men man kan reglera det och finns med i en meningsfullhet istället. Försoningen kan gå på olika sätt, endera sker det efter en kamp eller en djup sorg och för andra en insikt om livets verklighet och allt vad de för med sig. (Eriksson, 2015, 49-51)

Medlidande, att lida med en annan människa är ett grundbegrepp inom vården och vårdvetenskap. Att kunna hejda sig från sitt eget lidande och uttrycka medlidande. Genom att känna medlidande måste man som vårdare kunna offra något från sig själv och våga ha mod för att kunna ta ansvar. Inom vården ses det som en etisk akt att vårdaren ska ta ansvar för patienten. Ordet medlidande kommer från ordet *sympati* som på grekiska är *sympatheia* och betyder medkänsla. (Eriksson, 2015, 53-54)

4.2 Lidande inom vården

De finns tre olika former av lidande inom vården.

Sjukdomslidande är en av de tre lidanden. Sjukdom och behandling är faktorer som kan skapa lidande för patienten och de är i vanliga fall om sjukdomen medför någon typ av smärta som lidandet blir tydligt. Dock behöver man inte ha smärta bara för att man har en sjukdom och smärta kan inte heller identifieras med lidanden. En kroppslig smärta kan bli så olidlig att det kan leda till själslig och andlig död. Därför kan man dela upp sjukdomslidandet i två kategorier:

1. *Kroppslig smärta*: Är inte bara kroppsligt utan hur människan upplever det som helhet. Sjukdom och behandling kan ge upphov till denna smärta. Kroppsligt lidande upplevs fysiskt och människans uppmärksamhet sätts mest på detta och kan leda till själsligt och andligt lidande.
2. *Själsligt och andligt lidande*: Orsak till detta är oftast av händelser där man har känt förnedring, skam eller skuld som upplevts i samband med sjukdomen och behandlingen man får. Detta kan upplevas av patienten själv eller av fördömande förhållningssätt av vårdpersonal men kan även uppstå av socialt sammanhang. (Eriksson, 2015, 77-79)

Den andra typen av lidande som finns inom vården är vårdlidande. Nightingale kunde fastställa att osäkerhet, ensamhet, rädsla och bekymmer har en grund till lidandet. Hon säger även att lidande inte är något symptom på sjukdom, utan ett svar på otillräcklig vård. Vårdlidande upplevs på olika sätt av varje människa, men man kan dock sammanfatta det i olika kategorier: kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård. (Eriksson, 2015, 81-82)

Livslidande är den sista formen av lidande. Hit hör allt som vidrör människans livssituation och vad man som människan anser att det betyder att leva och hur man är människa kring andra människor. Att inte kunna fungera som tidigare och att verkligheten tas ifrån en och att inte kunna fullborda olika sociala uppgifter, kan orsaka livslidande. (Eriksson, 2015, 88)

4.3 Lindra lidande

Allt lidande människan utsätts för bör upphöra så fort som möjligt, men det finns även lidande som inte kan avlägsnas och där behöver vårdare göra allt för att lindra så gott de går. För att kunna lindra lidande för en patient är det viktigt att respektera patienten och att hen ska få känna sig välkommen och att man som vårdare inte på något plan kränker patientens värdighet eller missbrukar sin makt. Studier har visat att i många fall handlar det om lätta vardagsaktiviteter inom vården som lindrar lidande. Ibland i de svåraste lidanden så handlar det för en liten stund om att man bara visar medlidande, ger en vänlig blick, ett ord eller bara finns till. Att våga skratta och visa kärlek är även en viktig handling i lindrandet av lidande, eftersom människor som lider är i behov av kärlek och omtanke. Som vårdare kan man lindra lidande till exempel genom att man alltid har som inställning att man önskar att lindra lidande och är ärlig i alla lägen. Att patienten ska få känna sig ren, eftersom känsla av orenhet gör att man känner sig ovärdig som människa och inte vill vara i kontakt med andra. Att ge den rätta vården och behandlingen som en enskild person behöver, men även uppfylla patientens önskemål och uppmuntrar och stöder i hens tro, är handlingar som lindrar lidande. (Eriksson, 2015, 90-92)

Patienterna upplever även ibland att deras lidande inte kan lindras, men deras önskningar är ändå trots allt att de ska få mötas med respekt och att de ska få bevara människovärdet och bli vårdad. Att bli lämnad ensam, att vårdaren ser ner på patienten och att bli övergivna är rädsla som patienterna ofta upplever. Kärlek och tillit från andra är ett behov som man behöver i sitt lidande. (Eriksson, 2015, 91)

5 Metod och genomförande

I detta kapitel beskrivs kvalitativ forskning samt hur datainsamlingen har gått till och hur frågorna till intervjun har framkommit. Respondenterna tar även upp vad en semistrukturerad intervju är och etiska överväganden.

5.1 Kvalitativ forskning

Kvalitativ forskning började spridas under 1950-och 60-talet, men det var först under 1980-talet som det började utvecklas och fick en betydelse inom social-och beteendevetenskaper. De få kvalitativa ansatserna som finns dokumenterade, har en viss tendens att ha egna specialversioner av utvecklingsförloppet. I heterogeniteten i kvalitativa forskningsansatsen finns det olika kopplingar till tidigare utvecklade forskningsfilosofier, hit räknas olika typer av hermeneutik och fenomenologi. (Allwood, 2004, 10-11)

För att kunna utgå från en kvalitativ, så väl som kvantitativ forskning, bör man utgå från ett problem, frågor eller någon typ av fundering som man vill få svar på. Det är viktigt att man som forskare kopplar samman sina frågor med verkligheten. Man bör vara flexibel och frågeställningen begrundas ordentligt och man utgår från att forskaren är subjektiv. Forskaren använder även sig själv som instrument och har ett samspel med informanten och i de flesta fall så är forskare med i datainsamlingen. Urvalet till en kvalitativ studie väljs omsorgsfullt ut och man försöker hitta de som har olika erfarenhet inom ämnet. För att sedan kunna förstå och tolka resultatet som samlats in, så är forskarens värderingar och egna erfarenheter ett stöd. (Olsson & Sörensen, 2011, 18-23)

Vid kvalitativ forskning bör man vara fördomsfri och vid nya situationer vilja förstå och se helheter. Man kan klassificera den som holistisk, vilket innebär att man utgår från en helhet av ett fenomen och inte av olika delar. Kvalitativ forskning är oftast väldigt brett, därför utgår man från en frågeställning som gör det lättare för forskare att identifiera företeelsen eller de som studien är avsedd för. I en kvalitativ forskning förändras jämt forskarens förståelse och under projektets gång så är det viktigt att man förklarar olika personliga erfarenheter som har varit betydelsefulla, men det får heller inte ta över observationerna och resultattolkningen i forskningen. Personliga aspekter och referensramar gör att man som forskare får en så komplett bild av informantens situation som möjligt. (Olsson & Sörensen, 2011, 100-102)

För att få svar på frågeställningarna i examensarbetet måste man samla in data för att sedan kunna bearbeta och analysera resultatet. Datainsamlingen kan utföras på olika sätt beroende på vilket ämne, vilka frågeställningar och svårigheter man har valt i arbetet. Man vill hitta kategorier och beskrivningar som gör att man ska kunna förstå olika företeelser och mönster i vår omgivning. (Olsson & Sörensen, 2011, 130-131)

5.2 Datainsamlingsmetod

För att utföra en kvalitativ forskningsintervju utgår man från en mindre grupp informanter och fokus är på deltagaren och intervjuaren. Intervjuerna kan vara ostrukturerade eller strukturerade. Strukturerad intervju kallas även för semistrukturerad intervju, där man utgår från en eller flera frågor. Frågorna behöver inte ställas i samma ordning utan beroende på hur intervjun framskrider så anpassar man intervjufrågorna. Stödfrågor kan vara relevanta att ha med om man vill veta lite mer om ämnet och om man vill att de intervjuade ska berätta mer. (Henricson, 2012, 165-167)

Intervju är passande att utföra när man vill ha människors uppfattningar, åsikter och erfarenheter eller om man vill ha svar på mer komplicerade saker som hur system fungerar. Vid en semistrukturerad intervju kan intervjuaren göra ändringar i frågorna under datainsamlingens gång, tills nästa intervju för att följa upp nya utvecklingsspår efter informationen man fått in i tidigare intervjuer. (Denscombe, 2018, 268-269)

Respondenterna har valt att göra en kvalitativ forskningsintervju med öppna frågor, alltså en semistrukturerad intervju. Intervjufrågorna grundar sig på vad respondenterna har läst in sig på och skrivit i bakgrunden (se bilaga 1). Intervjun görs med fem vårdare. Vårdarna intervjuas enskilt, vilka vi personligen har kontaktat och som frivilligt har ställt upp. Alla intervjuer bandas in och genomförs på en plats där de intervjuade önskar, två av intervjuerna genomförs via telefonen på grund av långt avstånd. Alla deltagare är sjukskötare i Österbotten och är utbildade palliativsjukskötare som huvudsakligen jobbar med att vårda patienter i hemmet.

Syftet med intervjun är att få en inblick i hur det är vårda patienter i livets slutskede och få reda på sjukskötarens syn på vad god livskvalité är och hur man kan lindra lidande. Vi vill även ta reda på anhörigas roll i sjukdomssituationen och hur viktiga de är i livets slutskede. I intervjun har vi även med en fråga om DNR, där ville vi ta reda på om vårdare har upplevt att det funnits missförstånd bland patienter/anhöriga gällande beslutet att inte återuppliva. Frågor om smärta och lidande finns även med i intervjun. Frågor till intervjun kom fram genom att reflektera över examensarbetes syfte och frågeställningar samt vad respondenterna har med i bakgrunden. Genom att se på andra intervjuer inom samma ämne kom även några frågor fram och med hjälp av handledande lärare kunde nio öppna frågor väljas ut. Vid kortfattade svar ställdes även följdfrågor eller berättelser berättades för att få

ett mer utförande svar. Efter alla intervjuer transkriberas alla intervjuer. En pilotstudie genomfördes även före intervjuerna för att se om frågorna är förståeliga och även för att se hur länge ungefär intervjuerna kommer att räckas. Alla deltagare är anonyma samt allt material som samlas in används endast för studies syfte och är sekretessbelagd.

5.3 Kvalitativ innehållsanalys

För att kunna granska, förstå och tolka texterna, kan man använda sig av kvalitativa innehållsanalyser, detta kan man använda vid inspelade intervjuer men även vid utskrifter, patientjournaler och videoinspelningar. Metoder man kan använda sig av kan både vara deduktiv och induktiv. Deduktiv innebär att man använder sig av ett färdigt kodningsschema eller mall, där man utgår från en modell eller en teori. Induktiv är en objektiv analys av texten som ofta grundar sig på människans berättelser om sina upplevelser. Vid kvalitativ innehållsanalys vill man redogöra för variationer genom att se på skillnader och likheter i textens innehåll och på olika tolkningsnivåer sätta in dem i olika kategorier och teman. (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012, 187-189)

Vid analysprocessen vid kvalitativ forskning finns viktiga begrepp som man bör förstå. Analysprocessen börjar med att man väljer *analysenhet* som ska kunna fungera som en helhet, men som ska kunna vara hanterbar i analysen. *Domän* är att man delar in forskningen i struktur och ett särskilt område som gör det enklare för tolkningen, områden kan delas upp enligt vilken frågeställning man har i arbetet. Om det finns flera olika faser i ett arbete kan man dela in dom i olika domäner.

Den del i en text som är betydande kallas *meningsenhet*, det kan vara både ord och meningar som hör ihop enligt innehållet. Enheterna får inte vara för stora, eftersom då blir det svårt att strukturera, men bör heller inte vara för små eftersom de oftast då splittras. För att skapa en abstrakt bild av meningsenheter, använder man sig av *kondensering*, det innebär att man gör texten kortare och lättare att hantera, men att det viktiga fortfarande finns kvar i innehållet. Genom att skapa *koder* i meningsenheter beskriver man innebörden i texten och får fram det väsentliga. Det gör även att man som forskare kan begrunda sitt arbete på ett nytt sätt. Flera koder bildar en *kategori* där innehållet motsvarar varandra och kategorierna kan även delas in i underkategorier. För att senare få fram innebörden i

alla kategorier kan ett tema skapas som ska göra att de finns en röd tråd och som kan svara på frågan "Vad handlar det här om?" (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012, 190-191)

5.4 Etiska överväganden

De viktigaste etiska principer man bör komma ihåg i alla samband med människor är bland annat autonomiprincip, godhetsprincip, princip att inte skada och rättvisepincip. Informationen om projektet är även viktigt, försökspersonerna ska kunna begripa vad projektet går ut på, vad dess syfte är och hur det kommer att utföras och vilka olika metoder som ingår och vad det innebär att medverka. Information om att personen har rätt att när som helst under sitt medverkande, har rätt att dra sig ur bör tydligt komma fram och det ska således heller inte medfölja några negativa konsekvenser. Samtycke till ett projekt ska sägas muntligt men även skriftligt där texten ska vara lätt att förstå och ska rikta sig direkt till intervjupersonerna från respondenterna (se bilaga 2). Det skall vara säkert för deltagaren att delta i en undersökning och obehöriga ska inte få komma i kontakt med materialet. Allt data som samlas in ska avidentifieras och andra personer ska inte kunna identifiera personer utan de skall få vara anonyma. Även tystnadsplikt och handlingssekretess gäller så väl under som efter forskningar. (Olsson & Sörensen, 2011, 82-85)

6 Resultat

Intervjun har gjorts på fem kvinnliga sjukskötare i Österbotten. Alla de som vi intervjuat arbetar med palliativ vård i hemmet. Tre av dem har jobbat som palliativ sjukskötare sedan 2012, de andra två har jobbat längre, sedan 1996. Två av de vi intervjuat är pensionärer, sedan högst två år tillbaka, resten av de intervjuade är i 50-års åldern. Intervjuerna har tagit ca 40min. Två av intervjuerna gjordes via telefon, medan de andra intervjuerna gjordes på en plats som de själva fick bestämma. Respondenterna spelade in intervjuerna och transkriberade dem sedan, alla intervjuer blev sammanlagt 33 sidor.

6.1 Anhörigas betydelse

Denna kategori utgår från vad de intervjuade har för åsikter om vad anhöriga har för roll i patientens sjukdomsbild. Det tas även upp om hur sjukdomssituationen drabbar hela familjen och alla anhöriga och hur hela familjen är påverkad av den drabbades sjukdom.

6.1.1 Anhörigas roll

Alla de intervjuade var väldigt tydliga med att anhöriga är väldigt viktiga både för patienten och för vårdpersonalen. De nämnde alla de intervjuade att anhöriga har en viktig roll i sjukdomssituationen, eftersom det ofta är maka/make, barn eller barnbarn som är allra närmaste, vilket betyder att de också ingår i sjukdomsbilden. Flera nämner också att ju tidigare man får med anhöriga i vården av patienten desto bättre, samt att man som vårdare då snabbt kan knyta ett band också till anhöriga och att de får ett förtroende för vårdpersonalen. Flera nämner att många anhöriga ofta är närstående vårdare och då är det viktigt som vårdare att också beakta anhörigas önskemål gällande vården.

“våga stann, våga llydes, fast ja veit att ja int har svar, he e kanskje he svårast, att våga vara, bara vara”

“anhöriga e lika viktiga som patienten”

“ja sir anhöriga som en resurs, en stor resurs”

6.1.2 Påverkan på anhöriga

Alla nämner att anhöriga kräver mycket stöd, att det ofta kan vara svårt för anhöriga trots en lång sjukdomstid, att greppa läget när vården övergått till palliativ vård/terminalvård. En av de intervjuade nämner att hon upplever det som att anhöriga kräver mer vård än själva patienten. Hon menade att patienten är så insatt i sin sjukdom och ofta vet av prognosen, medan anhöriga länge håller hoppet uppe och vill att patienten ska kämpa emot sjukdomen. Anhöriga kräver väldigt mycket stöd, därför tar de intervjuade upp att under varje hembesök de gör alltid frågar anhöriga också hur dem mår och orkar, de nämner att till exempel som make/maka som är i hemmet dygnet runt kan det vara väldigt påfrestande att sköta om/vårda den sjuke.

‘‘han sjuka an veit att an e sjuk å veit att an kommer ti dø oftast, men ti få tømde anhøriga me på kälkan så he e ju som he e’’

‘‘ibland behöver anhøriga jätte myki stöd för att ork sköit den sjuke’’

‘‘he drabbar ju hela familjen’’

6.2 Lidande vid livets slutskede

Under denna kategori skriver respondenterna om lidande, utifrån de intervjuades syn på lidandets påverkan på patienten och anhøriga. Det är inte endast den sjuke som lider, utan även anhøriga lider också, men kanske på ett annat sätt hur den sjuke lider. Det tas upp lidandes olika former och att lidandet är väldigt individuellt och därför ett svårt begrepp att förklara. De berättar egna upplevelser av erfarenhet.

6.2.1 Lidandets yttrande

Flera av de intervjuade har till en början svårt att förklara lidande, de påpekar att lidande är ett så stort begrepp och att det är så individuellt från person till person. Många tog upp olika begrepp inom lidande; fysiskt, psykiskt, andligt, socialt och existentiellt lidande. De nämnde att det fysiska lidandet var det mest påtagliga men också det lättaste att greppa och lindra. Lidande är något som påverkar den drabbades livskvalitet, berättar en av de intervjuade. Flera berättar att psykiskt lidande ofta också drabbar anhøriga. Separationsångesten från familjen och dödsångesten är ofta svår att greppa och lindra.

‘‘lidande he e otroligt svårt’’

‘‘du kan ju lid på så mang olika sätt, he e ju fysikst lidande, psykiskst lidande, andligst lidande å socialt lidande’’

‘‘he e ju oftast frå de hær, anhøriga å sociala omgivingen som di hær øvriga lidanden kommer, alltså separationsangest’’

6.2.2 Lindra lidande

En av de intervjuade beskrev att hon upplever det som att man i första hand ska behandla det fysiska lidandet, så som smärtor och illamående för att senare kunna fokusera på de andra lidanden, till exempel psykiskt lidande med ångest och rädslor. Symtomlindring är något som lindrar lidandet, att få bukt på till exempel muntorrheten, förstoppningen och uppkastningarna. Genom samtal och närvaro med patienten och anhöriga så lindrar man lidande, många säger att närvaro är det viktigaste gällande palliativ vård och att lindra lidande.

“me god kommunikation å närvaro, nästan he mesta gar ti lös, he e int na värr än så , he e som dihär nyckelorden ja har”

“att skapa trygghet och mening å att patienten på nå vis kan bibehålla dehär hoppet”

“trots att människorna vet att döden e så nära kan man ännu se meningsfullhet å hopp”

“hitta mening i dehär meningslösa”

6.3 Smärta i livets slutskede

Denna kategori behandlar smärta. Respondenterna ville ha svar på om det finns tillräckligt med smärtbehandling för patienter i palliativ vård och hur smärta kan upplevas av patienten. Alla de intervjuade berättar att smärtan kan vara mycket annat än bara den fysiska smärtan och att vissa smärtor kan vara svåra att behandla. Nedan berättar de intervjuade hur de upplever situationen med smärtlindring för palliativa patienter.

6.3.1 Tillräcklig/otillräcklig smärtbehandling

Tre av de fem respondenterna intervjuade tycker att patienter i palliativ vård får tillräckligt med smärtbehandling. De tre nämner att det finns så många olika typer av smärtbehandling, tabletter, plåster, nässpray, injektioner och tabletter som smälter under tungan. En av de intervjuade tycker inte att patienterna får tillräckligt med smärtbehandling. Hon nämner att det beror på om vårdpersonalen vågar och har mod till att ge tillräckligt med smärtmedicin.

Det krävs att man i vårdteamet har ett bra samarbete ihop och att man därmed kan genomföra en bra smärtbehandling. Den sista vi intervjuade tycker att både ja och nej. Hon berättar att de får smärtbehandling men att all smärta inte går att behandla.

De intervjuade beskriver att det inte finns några begränsningar på smärtbehandlingen. De ska få den optimala medicineringen, doser kan höjas och mediciner kan ändras för att det ska passa patienten så bra som möjligt.

“all smärto gar int att behandel tyvärr”

“sen om he var optimal smärtlindring åt alla patienter, så tyvärr kanske int allti”

“inga begränsningar, utan man måst hitt hede optimala, men he e en sjölv som patient som måst säg når man e smärtfri”

“i dagens läge finns he så myki olika smärtmediciner, he finns plåster, he finns nässpray, he finns tabletter som smälter under tungan”

“he kräver mod å he kräver kunskap å he e där vi har en jätte stor brist”

6.3.2 Fysisk och psykisk smärta

Alla de intervjuade nämner att smärta kan vara både fysisk och psykisk. Den fysiska smärtan behandlar man så gott man kan med smärtmediciner, men den psykiska smärtan kan vara desto värre att behandla. Flera nämner att för att minska den psykiska smärtan behöver patienten någon att känna tillit för och kunna prata med om sina känslor. En nämner att för att kunna nå en patient med smärtor, oberoende om det handlar om fysisk- eller psykisk smärta, krävs det från vårdpersonalen att kunna läsa mellan raderna om vilken sorts smärta det handlar om, för att kunna greppa och behandla den. Flera påpekar att eftersom de gör hembesök till patienterna, är det viktigt att man inkluderar anhöriga i vården, däribland smärtlindringen för patienten. Många instruerar anhöriga hur de till exempel ger morfin, ifall patienten har svåra smärtor.

“alltjämt finns e ju no ti som har så svår psykisk ångest, å du får int e bra, å jär e ju palliativ sedering ganska enkelt”

“ja hadd en me grymma nervsmärtor, så di satt in en epidural, me liten dos så han kuna ga, å han va så lyckli in dag tå ja kom tid å han hadd fått klipp gräsmatto me traktogräsklippar”

“ångest kan va lika jobbig som fysiska smärtan”

“å just att di har nan ti prat med, nan ti ventlier med, så tå får di som utlopp för sina känslor å behov”

6.4 Livskvalitet

Under denna kategori förs det fram vad innebörden av god livskvalitet inom livets slutskede är och vad en värdig död är. God livskvalitet samt en värdig död är något som alla människor suktar efter. Det kan vara svårt att konkret beskriva en värdig död, det är något som skiljer sig väldigt mycket från människa till människa. Det samma gäller god livskvalitet, för en individ kan det vara att få äta en riktigt god måltid varje dag, medan det för någon annan kan vara att få titta på ett serieavsnitt varje kväll. Här har de intervjuade beskrivit vad de anser och har upplevt att palliativa patienten upplever som en värdig död samt vad god livskvalitet, några konkreta exempel nämns också.

6.4.1 Bra livskvalitet i livets slutskede

Flera för fram att det ofta handlar om små saker i vardagen som ger god livskvalitet i livets slutskede. Alla berättar att få vara smärfri, få ha anhöriga med sig, få vara i eget hem, får delta i vardagssysslor, så gott de kan, ökar livskvaliteten. Att man som vårdpersonal ska upprätthålla patientens förmågor att handla i vardagen och att man tar både patientens och anhörigas önskemål i beaktande. En nämner att det är viktigt att patienten ska hitta något positivt varenda dag och har en positiv inställning till vardagen. Beröring och att se patienten som en hel individ och att inte bara fokusera på det sjuka, upprätthåller god livskvalitet, antyder flera.

“bra livskvalitet he e att man sir va personen har för resurser, int begränsningar”

“att du sir allt va di kan, du stirrar int de blind på he som int fungerar, å att du söker domde guldkornen, fast du sko sök me mikroskåpe, men di ska hittas”

“får vara där heim, elo ligg i sin egen säng å hör hande egna klockon som ha ticka i all värld... Å he knäpper na lite i knutan”

6.4.2 En värdig död

Flera lägger stor vikt på att man ska se på patienten som en hel individ och att man ska behandla patienten som en medmänniska. Alla berättar att de ska få ha anhöriga nära, men att de också ska vara väl förberedda. Att patienten har accepterat att hen kommer att dö, men fortfarande känner sig trygg i det. En nämner att en värdig död också innebär att man behandlar kroppen efteråt värdigt. En berättar att självbestämmande rätten är väldigt viktig för att patienten ska få god livskvalitet och en värdig död. Patienten ska själv få ha önskemål och de ska tas i beaktande. Att respektera patientens vårdvilja och respektera patienten som hen är, berättar många under kategorin värdig död.

“han klippt av dihä livlinorna å gick mera in i sig själv, för man dör faktiskt ensam”

“han kommer till freds med det här å kan släpp taget”

“döden e som solen, men kan si på he i korta stunder, men sen måst man vänd bort blicken”

“he e du som håller i taktpinnen, he e du som bestämmer, å he e du som veit hur du vill have”

6.5 Ingen återupplivning

Under denna kategori tas det upp vad DNR är för sjukskötare, patienten och anhöriga. För alla dessa kan DNR betyda olika. Det kan vara skrämmande för patienter och anhöriga att ett DNR-beslut har gjorts. De intervjuade berättade olika upplevelser där det förekommit missförstånd gällande vad DNR är samt hur man kan förebygga missförståndet. Finns det missförstånd bland vårdpersonal, patienter och anhöriga om vad innebörden av DNR är?

6.5.1 DNR beslut

DNR, alltså ingen återupplivning, misstolkas ofta bland patienter och anhöriga, och en nämner också att hon upplevt att det misstolkats av vårdpersonal. Det är viktigt som vårdpersonal att man ger ordentlig information om vad DNR verkligen innebär, för att minska risken för misstolkning. Flera säger att DNR beslutet kan ofta vara skrämmande för patienten och anhöriga. En nämner att det är väldigt viktigt att det i vårdjournalen står tydligt och klart om patienten har ett DNR beslut och att kommunikationen mellan till exempel hemservice och ambulanspersonalen fungerar, gällande om en patient byter vårdpersonal.

“he kan va väldigt traumatiskt”

“he va väl bara James Bond som kuna defibriller sig själv”

“För vårdare så ere väldigt viktig linje, man låter naturen ha sin gång”

6.5.2 Rätt information om DNRs innebörd

Alla berättar att kommunikationen är allra viktigaste och det är viktigt att informationen också når patienten och anhöriga. Beslutet om DNR för en patient ska tydligt, med språk som patienten behärskar förklaras. Flera nämner att det är viktigt att föra fram att DNR endast innebär att man ej återupplivar ett hjärta som har stannat, de betyder inga andra vårdbegränsningar, man fortsätter som vanligt med behandlingar.

“om hjärta stannar så får e stann”

“för de mesta förstår di no om man förklarar på ett bra sätt”

“he e oftast så di tar e, “ja får ju läggs ner å døj nu” å täför ere ju så viktit fö me ti föklar e”

“di förstar att di int har na liv att återkom till om he stannar å att di veit att di får all hjälp nu rej.”

7 Diskussion

I detta kapitel kommer det diskuteras resultatet av examensarbetet utifrån bakgrunden, teoretiska utgångspunkten och intervjuanalysen. Målet med vårt examensarbete, var att ta reda på vad bra livskvalitet i livets slutskede innebär och hur man kan lindra lidande. Vi ville även få en djupare bild hur det är att vårda patienter i palliativ vård och därför valde vi att intervjua palliativsjuuskötare, för att höra deras upplevelser. Våra frågeställningar var att "Vad är bra livskvalitet vid livets slutskede?" och "Hur kan man lindra lidande", utifrån vad de intervjuade har svarat ville vi få en inblick i vad sjuuskötaren upplever som god livskvalitet för patienten och vad lidande orsakar och hur man kan lindra lidande.

7.1 Metoddiskussion

Respondenterna har valt att skriva om palliativ vård för cancerpatienter för de brinner för onkologi och vill i sitt sjuuskötaryrke kunna ge så god vård som möjligt i livets slutskede. Respondenterna valde att göra en kvalitativ intervjustudie eftersom de ville få en vårdares synvinkel i hur det är att vårda palliativa patienter. Intervju var lättaste sättet att samla in data eftersom syftet var att få höra palliativa sjuuskötarens erfarenheter och upplevelser.

Respondenterna har samlat material från olika studier och tidigare forskning för att få en helhetsbild i vad det är och vad som ingår i palliativ vård. Bakgrunden har skrivits utifrån vad som tillhör palliativ vård och har på så sätt gett respondenterna samt läsarna en djupare förståelse för ämnet. För att få svar på våra frågeställningar har respondenterna gjort intervjuer med palliativsjuuskötare, läst och begrundat tidigare forskning samt valt en teori som har en koppling till ämnet. Att utföra intervju föll sig naturligt eftersom respondenterna ville ha sjuuskötarens personliga synpunkt och erfarenheter inom palliativ vård.

Intervjuerna respondenterna utförde gick enligt planen, dock kunde det konstateras vid analyseringen av arbetet att flera frågor var oväsentliga för studien men för respondenternas eget intresse var det intressant att få ta del av olika berättelser och erfarenheter. För att få ännu mer utförliga svar kunde respondenterna haft underfrågor samt ställa flera följdfrågor som även skulle ha gjort det enklare att analysera intervjuerna och att frågorna skulle ha tangerat varandra mera och på så sätt eventuellt få högre reliabilitet.

Frågorna kunde vara mer anknyta till teorin respondenterna hade med i arbetet och på så sätt få en mer röd tråd i arbete. Intervjufrågorna kunde även ha varit mer specifika och inte så breda för att få mer konkret svar på frågeställningarna. Vissa intervjuer tog 25 minuter, medan andra intervjuer kunde räcka en timme. Att längden varierade så mycket tyckte respondenterna dock inte tydde på att någon svarade mera utförligt än en annan. För att ännu få mera variation i svaren skulle flera deltagare vara ett alternativ och utveckla intervjufrågorna mera. Vid analyseringen av intervjuerna tog respondenterna med det som dom tyckte var betydelsefull för arbetet, skulle någon annan göra samma intervjuer skulle hen kanske fokusera på annat och därför är det svårt i en kvalitativ studie att få entydigt svar.

Respondenterna hoppas att studien kan hjälpa annan vårdpersonal, ej endast palliativsjukskötare, att få en djupare bild i hur det är att vårda patienter i livets slutskede, hur man kan lindra lidande och vad god livskvalité kan innebära. Palliativa patienter stöter man på inom vården oavsett var man arbetar och kan därför dra nytta av mera kunskap. Även att andra medmänniskor ska få en inblick i palliativ vård samt hur man kan bidra till bättre livskvalité för en människa i livets slutskede och hur man kan lindra lidande.

Förslag till vidareforskning kunde till exempel vara att intervjua patienter och anhöriga i palliativ vård, för att få deras syn på vad god livskvalitet i livets slutskede är och vad de anser kunde utvecklas för att vården i livets slutskede ska bli så bra som möjligt för de drabbade.

7.2 Resultatdiskussion

Widell (2016) skriver att palliativ vård handlar om att ta hela familjen i beaktande, alla anhöriga och inte bara patienten. Sjukdomssituationen drabbar alla i patientens omgivning och vi reagerar alla olika vilket innebär att det är viktigt att också se anhörigas behov.

Fysiskt, psykiskt, socialt och andligt välbefinnande är grunden för att uppleva god livskvalitet i livets slutskede. I bakgrunden skrev respondenterna utifrån vad Cancerfonden (2019) beskriver som god livskvalitet är små saker i vardagen som ger en positiv energi, också flera av de intervjuade berättade att känna trygghet i livssituationen upprätthåller god

livskvalitet. Som vårdpersonal är det viktigt att se patienten som en hel individ och att se patientens resurser och inte begränsningar.

Patientens värdighet ska upprätthållas ända fram till döden. Anderstedt, Benzwin, Sahlbert-Blom & Wallerstedt (2012) skriver att god livskvalité ska man försöka upprätthålla i livets slutskede oavsett ålder, kön och diagnos.

Att få ett konkret svar på frågan "Vad innebär god livskvalitet i livets slutskede" har respondenterna konstaterat att är mycket svårt att få eftersom det är en stor fråga och så många olika faktorer i livet som påverkar livskvaliteten och som ger livskvalitet. Det är också svårt att binda ett svar på frågan eftersom svaret är olika från patient till patient. Anderstedt m.fl. (2012) och Cancerföreningen skriver att god kommunikation och samarbete mellan vårdgrupper är ett stor avgörande för god livskvalité för patienten, även att patienten inte ska behövas dö ensam gör att livskvalitén kan höjas för den sjuke. Enligt Valvira (2015) så de flesta klagomålen som kommer in i Finland är att anhöriga tycker att kommunikation och information är bristande. Även flera av de intervjuade nämnde att det är jätteviktigt med god kommunikation och att man engagerar anhöriga och tar önskemål i beaktande. Patienter ska även få göra de saker som hen klarar av och att man inte begränsar patienten utan ser på de som patienten kan och inte alltid fokuserar på sjukdomen och det negativa.

Lidande är en stor del av palliativa vården och Katie Eriksson (2015) beskriver flera olika typer av lidande. Katie Eriksson och flera av de intervjuade nämner att lidandet är individuellt och kan upplevas på många olika sätt. Att acceptera lidande är grunden för att kunna lindra lidande. Att bekräfta lidandet med till exempel en beröring och att ge närvaro till patienten kan lindra lidande. Ferrell och Coyle (2007) och i intervjuerna påpekades flera gånger och att man måste komma ihåg att i lindande ingår inte endast den fysiska delen, utan också andra som psykiskt, socialt och existentiellt lidande. Människor upplever och reagerar olika på olika sätt och därför är lidanden enastående.

Ferrell och Coyle (2007) och Katie Eriksson (2015) menar att sjukskötaren har en viktig uppgift att lindra patientens lidande. Eriksson skriver även att det är en etisk akt att ta ansvaret för patienten och visa medlidande. Det är viktigt att ta både patientens och anhörigas önskemål i beaktande, både kulturella och etiska principer och att lyssna på patienten kan minimera lidandet. Katie Eriksson för också fram sjukskötarens viktiga roll och påpekar att

allt lidande inte går att reducera men att man borde lindra så gott det går och att det som man patient behöver i sitt lidande är tillit och kärlek, få skratta och känna omtanke. De intervjuade sade även att god kommunikation, samtal och närvaro är a och o i att lindra lidande.

Källförteckning

- Abraham, J. & Lynch, M. 2002. Ensuring a good death, pain and palliative care in a cancer center. *Cancer Practice*, 10(s1), s.33-38
- Allwood, C. M. 2004. *Perspektiv på kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur
- Allt om cancer (u.å.). Terminalvård. [Online]
<https://www.alltomcancer.fi/behandling-och-rehabilitering/terminalvard/>
[Hämtat 25.10.2019]
- Bass, M. 2010. Anatomy and physiology of pain and the management of breakthrough pain in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(10), s.486
- Cancerfonden 2019. Närstående vid livets slut. [Online]
<https://www.cancerfonden.se/om-cancer/obotlig-cancer/att-vara-narstaende-vid-livets-slut> [Hämtat:21.02.2020]
- Cancerföreningen (u.å.) Övergår i terminalvård. [Online]
<https://www.cancerforeningen.fi/patientstigen/overgar-i-terminalvard/>
[Hämtat: 25.10.2019]
- Cipolletta, S. & Oprandi, N. 2014. What is a Good Death? Health Care Professionals' Narrations on End- of-Life Care. *Death studies*, 38(1), s.20-27
- Denscomber, M. & Larson, P. 2018. *Forskningshandbok: för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaper*. Lund: Studentlitteratur AB
- Eriksson, K. 2015. *Den lidande människan*. Stockholm: Liber
- Ferrell R. B. & Coyle, N. 2008. The Nature of Suffering and the Goals of Nursing. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), s.241
- Fridegren, I. & Lycksander, S. 2009. *Palliativ vård*. Stockholm: Liber
- Granskär, M. & Höglund- Nielsen, B. 2012. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. 2012. *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Hui, D., Hannon, B.L., Zimmermann, C. & Buera, E. 2018. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *Ca: A cancer journal for clinicians*, 68(5) s.356-376

Kunskapsguiden 2016. Palliativ vård. [Online]

<https://www.kunskapsguiden.se/aldre/Teman/palliativ-varld/Sidor/default.aspx>

[Hämtat: 21.02.2020]

Käypähoito 2019. Lindrande vård i livets slutskede (palliativ vård). [Online]

<https://www.kaypahoito.fi/sv/khr00088> [Hämtat: 23.10.2019]

Lääkärilehti 2011. DNR vai AND? [Online]

<https://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/dnr-vai-and/> [Hämtat: 11.10.2019]

Lääkäriliitto (u.å.). Elämän loppuvaiheen hoito. [Online]

<https://www.laakariliitto.fi/laakariliitto/etiikka/tietoa-eutanasiasta/> [Hämtat: 17.10.2019]

Pihlainen, A. 2010. *God terminalvård i Finland* Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet [Online]

<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72263/URN%3ANBN%3Afi-fe201504223120.pdf?sequence=1> [Hämtat: 23.10.2019]

Psykologiguiden (u.å.). Gate control – Teorin om smärta, grindteorin, portteorin. [Online]

<https://www.psykologiguiden.se/psykologilexikon/?Lookup=grindteorin>

[Hämtat: 25.10.2019]

Olsson, H. & Sörensen, S. 2011. *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Strang, P. 2012. *Cancerrelaterad smärta: Onkologiska och palliativa aspekter*. Lund: Studentlitteratur

Strang, P. & Beck-Friis, B. 2012 *Palliativ medicin och vård* Stockholm: Liber

Terhokoti (u.å.). Terhokoti - 17-paikkainen saattohoitokoti. [Online]
<https://www.terho.fi/Terhokoti> [Hämtat: 17.10.2019]

THL 2019. Vård i livets slutskede. [Online]
<https://thl.fi/sv/web/aldre/fungerande-aldreomsorg/servicekedjor-service-till-livets-slut/vard-i-livets-slutskede> [Hämtat:21.02.2020]

Valvira 2015. Vård i livets slutskede. [Online] https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/god-arbetsutovning/vard_i_livets_slutskede [Hämtat: 23.10.2019]

Verkissen, M. N., Hjermsstad, M. J., Van Belle, S., Kaasa, S., Deliens, L., Pardon, K. 2019
Quality of life and symptom intensity over time in people with cancer receiving palliative care: Results from the international European Palliative Care Cancer Symptoms study.
PLOS ONE, 14(10)

Wallerstedt, B., Sahlberg-Blom, E., Benzein, E. & Andershed, B. 2012. Identification and documentation of persons being in palliative phase regardless of age, diagnosis and places of care, and their use of a sitting service at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(3), s.561-568

Widell, M. 2016. *Palliativ vård*. Stockholm: Sanoma Utbildning.

Bilaga 1

-INTERVJU-

-Vad kan vi göra, då inget kan göras?-

-Jenna Nystrand & Josefine Lindqvist-

-Examensarbete 2020-

1. Vad har du för utbildning och hur länge har du jobbat med det?
2. Vad hör till dina arbetsuppgifter?
3. Hur viktig är anhörigkontakten enligt dig? Hur viktig är anhörigas roll i sjukdomssituation?
4. Vad innebär DNR för sjukskötare och för anhöriga?
5. Vad innebär att lida för en patient i livets slutskede? Hur påverkas anhöriga av patientens lidande?
6. Vilken smärtbedömning använder du?
7. Tycker du att patienter i palliativ vårdform får tillräckligt med smärtbehandling?
 - JA – Hur vet du det?
 - NEJ - Varför inte?
8. Vad är en värdig död enligt dig?
9. Vad innebär bra livskvalitet vid livets slutskede enligt dig?

Bilaga 2

Samtycke till intervju

Vårt namn är Jenna Nystrand och Josefine Lindqvist och vi studerar vårt tredje år till sjukskötare på Yrkeshögskolan Novia. Vi skriver ett examensarbete om palliativ vård för cancerpatienter. För att få en djupare förståelse hur det är att vårda patienter som lider av en obotlig sjukdom och är i livets slutskede vill vi intervjua palliativ skötare. Alla som intervjuas deltar frivilligt. Varje deltagare har rätt att avbryta intervjun när som helst under processens gång. Intervjun kommer att bandas in och allt material kommer behandlas konfidentiellt.

Alla deltagare är anonyma och materialet vi samlar in kommer vi endast använda i syfte för vårt arbete och kommer raderas när vi fått vårt examensarbete godkänt. Examensarbete kommer finnas tillgängligt på nätet när det blivit godkänt och då kan som deltagit ta del av vårt arbete.

Deltagarens underskrift