

EXAMENSARBETE

ANNICA ALATALO

Den döende patienten

- en studie om optimal vård i livets
slutskede

Annica Alatalo

Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola
Vård

Helsingfors 2010

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård, barnmorska
Identifikationsnummer:	7264
Författare:	Annica Alatalo
Arbetets namn:	Den döende patienten – en studie om optimal vård i livets slutskede
Handledare:	Marianne Tast
Uppdragsgivare:	Sibbo kommun
<p>Sammandrag:</p> <p>Examensarbetet handlar om vården av döende och hur den kunde förbättras. Examensarbetet är ett beställningsarbete till Sibbo kommun.</p> <p>Frågeställningarna i arbetet var: vilken är den optimala vården av döende enligt nytugivna forskning och hur kan vården av döende förbättras?</p> <p>Syftet med arbetet var att undersöka vad den optimala vården för de döende är idag. Som teoretisk referensram används Hilka Sands doktorsavhandling i vårdvetenskap Sateenkaaren päästä löytyy kultaa och Varpu Lipponens doktorsavhandling i vårdvetenskap Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä, vilka båda fokuserar på vården av patienter i livets slutskede.</p> <p>Som datainsamlingsmetod har använts sökningar i databaserna Cinahl (EBSCO) och SAGE journal, från vilka forskning har valts ut att motsvara studiens syfte. Dessa forskning har analyserats genom kvalitativ, induktiv innehållsanalys. Materialet har analyserats ur patient-, familje- och vårdarperspektiv, som sedan bildar en helhetsbild om den optimala vården.</p> <p>Ur resultaten steg det fyra viktiga punkter fram: kommunikation, tid, adekvat smärtlindring och familjen. Den optimala vården för döende enligt nytugivna artiklar skulle alltså ta i beaktande patienten, patientens relation med vårdaren, patientens relation med familjen, patientens familj, kommunikationen med vård- och läkarpersonalen samt tiden att tala och lära känna patienten och familjen. Enligt studien är det bara via grundlig kontakt som vårdaren kan lära känna patientens riktiga jag, vilket kräver mycket mera tid och resurser än givna.</p>	
Nyckelord:	vård av döende, vård i livets slutskede, optimal vård
Sidantal:	34
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	20.04.2010

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing, midwifery
Identification number:	7264
Author:	Annica Alatalo
Title:	The dying patient – a study of optimal care during end of life care
Supervisor:	Marianne Tast
Commissioned by:	Sibbo
<p>Abstract:</p> <p>The thesis is about the care of the dying and how it can be improved. The thesis is commissioned by Sibbo.</p> <p>The research questions for this thesis were: what is the optimal way of caring for the dying according to new studies and how is the care of the dying improved.</p> <p>The purpose of the thesis is to research the optimal care of dying patients today. Hilikka Sand's doctoral dissertation Sateenkaaren pasta löytyy kultaa and Varpu Lipponen's doctoral dissertation Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä, which both focus on end of life care, are used as theoretical framework.</p> <p>Information was gathered with the help of databases Cinahl (EBSCO) and SAGE journal from which studies were chosen to meet the purpose. The studies have been analyzed through a qualitative inductive analysis. The material has been analyzed from patient, family and nurse perspectives, which form a theory of the optimal care of the dying in its wholeness.</p> <p>Four important facts were found in the results: communication, time, adequate pain relief and the family. The optimal care of the dying according to new studies would focus on the patient, the patient's relationship with the nurse, the patient's relationship with the family, the patient's family, the communication between the professionals and the time to talk and get to know the patient and the family. According to the thesis, it is only through thorough contact that the nurse will be able to get to know the patient's real me, which needs much more time and resources than given.</p>	
Keywords:	Care of the dying, end of life care, optimal care
Number of pages:	34
Language:	Swedish
Date of acceptance:	20.04.2010

*Det avgörande argumentet är, att det är rätt och gott att ta hand om och hjälpa andra.
Det är moraliskt rätt att göra det och moraliskt fel att låta bli.*

- Anneli Sarvimäki

INNEHÅLL

1 INLEDNING	8
2 BAKGRUND	9
3 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	10
4 TEORETISK REFERENSRAM	10
4.1 NÄRHET OCH DISTANS DÅ DÖDEN NÄRMAR SIG	11
4.1.1 <i>Jag-tanken</i>	11
4.1.2 <i>Makten kopplad till professionalitet samt närhetens och distansens paradoxala samtidighet</i>	11
4.2 DET FINNS GULD I ÄNDAN AV REGNBÅGEN	12
4.2.1 <i>Den döende</i>	12
4.2.2 <i>Familjen</i>	13
4.2.3 <i>Hoppet</i>	13
4.2.4 <i>Familjen efter patientens död</i>	14
4.3 SAMMANFATTNING.....	14
5 METODIK	14
5.1 DATAINSAMLING	15
5.2 MATERIAL	15
5.3 DATAANALYSMETOD	20
5.4 ETISKA REFLEKTIONER	21
6 RESULTAT	21
6.1 PATIENTPERSPEKTIVET	22
6.2 FAMILJEPERSPEKTIVET	23
6.3 VÅRDARPERSPEKTIVET	24
6.4 GEMENSAM ANALYS OCH TOLKNING I RELATION TILL REFERENSRAMEN	25

7 KRITISK GRANSKNING	28
8 DISKUSSION	29
9 SLUTORD	30
KÄLLOR	31

1 INLEDNING

Det mest fascinerande med döden är att den väntar alla. Döden diskriminerar eller väljer inte. Det enda som kan göras är att underlätta lidandet under döendeprocessen.

Runt om i världen har vården av döende blivit en aktuell sak under de senaste åren. Det finns en vilja att förbättra vården och lindra lidande samt ge den döende en god död. Men hurdan är den goda vården? Vilka saker är det som måste beaktas då det gäller vården?

Intresset till ämnet härstammar från en vilja att se den döende patienten som en person med känslor och stark identitet ända till slutet. Att vårda döende är ofta tungt och för att kunna ge en respekterande vård måste arbetets betydelse vara klart: god vård värnar livskvalitet och en god död.

Examensarbetet handlar om hur man ger god vård åt de döende. Arbetet är skrivet från en sjukskötares synvinkel till sjukskötare, med betoningen på patienten. Examensarbetet är ett beställningsarbete åt Sibbo kommun, som önskat ett arbete om vården av de döende.

För att underlätta läsandet bifogas en lista med de termer som används i arbete och allmänt i vården av döende.

Vård i livets slutskede/vården av döende (eng. *end-of-life care*)

De två termerna betyder aktiv vård åt en patient som närmar sig döden. Vården innebär vården av anhöriga och omsorg i sjukdomens sista fas och dödsprocessen.

Palliativ vård

Palliativa vården påbörjas då den botande vården av sjukdomen avslutas.

2 BAKGRUND

I följande kapitel behandlas bakgrunden till vården av döende. Den Riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården har år 2003 publicerat en rapport om vården i livets slutskede med avsikten att behandla etiska frågor i vården av döende.

Vård i livets slutskede, eller vården av döende, ges då man har avstått från den botande vården och inte längre kan påverka sjukdomsförloppet. Under den tidsperioden får patienten den bästa möjliga vård då det gäller symptombehandling och lidandet lindras. Förutom symptombehandling och lindrade av lidande skall patienternas personliga integritet och människovärde respekteras och deras familj och närstående tas hand om. (Eho et al. 2003)

Riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården ETENE (Eho et al. 2003) rekommenderar följande principer för vården av döende:

Tabell 1. ETENEs rekommendationer

1. Var och en har rätt till god och mänsklig vård och omsorg även när botande vård inte finns.
2. Patientens självbestämmanderätt skall respekteras under vården i livets slutskede. Avvikelse från vårdtestamente kan endast göras om det finns grundad anledning att anta, att patienten har ändrat sin åsikt om behandlingen.
3. Terminalvårdsbeslut och vårdplan grundar sig på samråd mellan patienten och dem som svarar för vården.
4. Det är viktigt att vårdkontinuiteten garanteras när målet för vården ändras och patienten flyttas från en vårdenhet till en annan. Vid övergång från botande vård till palliativ vård eller terminalvård är det också viktigt att göra upp en så klar och tydlig plan som möjligt och införa den i patientens journal. Alla som deltar i vården bör ha tillgång till planen. Tydliga och allmänt godkända uttryck skall användas i journalhandlingarna.

5. Enheter som ger terminalvård skall ha beredskap att genomföra den vårdplan som uppgjorts. God beredskap förutsätter tillräckliga personalresurser, yrkeskunskap samt sådana medel och instrument, som behövs för en värdig och trygg vård.

6. Patienten har rätt att dö hemma eller på en plats där de närmaste kan vara närvarande, om så önskas.

7. Personer som inte är kompetenta att besluta om sin egen vård bör särskilt uppmärksammas såväl som terminalpatienter som deras anhöriga.

8. Alla döende patienter har rätt till god vård i livets slutskede oberoende av diagnos.

Tabell gjord av Eho et al. (2003) i Vård i livets slutskede – Promemoria utgiven av riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE)

3 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Studiens syfte är att undersöka vad den bästa vården för de döende är idag.

Frågeställningarna i studien är:

- 1) Vilken är den optimala vården för döende enligt nyutgivna forskningar?
- 2) Hur kan vården av döende förbättras?

4 TEORETISK REFERENSRAM

Som teoretisk referensram används Varpu Lipponens doktorsavhandling *Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä – Kuolevan potilaan ja omahoitajan hoitosuhde dialogisen filosofian näkökulmasta tarkasteltuna* och Hilikka Sands doktorsavhandling *Sateenkaaren päästä löytyy kultaa – Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta*.

4.1 Närhet och distans då döden närmar sig

Varpu Lipponens doktorsavhandling *Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä – Kuolevan potilaan ja omahoitajan hoitosuhde dialogisen filosofien näkökulmasta* tarkasteltuna handlar om hur patienterna och egenvårdarna konstruerar sin vårdrelation i interaktion (Lipponen 2006).

4.1.1 Jag-tanken

Patienterna ser som sin rättighet att bevara sitt jag ända in till döden. Tanken av denna rättighet byggs upp av det tidigare livet; det hårda arbetet, strävandet och de uppförfanden de gjort, det goda livet de levt och den omsorg de visat. (Lipponen 2006:154)

Patienterna speglar sitt jag till den frihet och självständighet de haft hemma före insjuknandet och även då deras hälsa försämrats, är det just bevarandet av jaget som gör deras liv värt att leva. Tanken av att de äger ett eget hem eller annan egendom förstärker tron i att bevara sitt jag. Egenskötaren har en möjlighet att förstå betydelsen av vikten att bevara eller att mista sitt jag genom att se patientens hemomgivning och lära känna patienten före det institutionsanpassade livet. Också patienternas tal om sitt utseende bevisar hur viktigt bevarandet av jaget är. Speciellt för kvinnorna är utseendet viktigt och har svårt att bevara sitt jag ifall kvinnligheten nekats. (Lipponen 2006:155-156)

4.1.2 Makten kopplad till professionalitet samt närhetens och distansens paradoxala samtidighet

Relationen mellan vårdare och patient ses som en jag-det relation, eftersom vårdaren har en naturlig auktoritet då det gäller kunskap och förmåga. Patienten är medveten om denna auktoritet och det bevisas med att patienten väldigt sällan protesterar mot vårdarens sakkunskap. Det kan hända att den döende patienten även försöker behaga vårdaren genom att gömma sina riktiga tankar, känslor och bekymmer bakom oväsentliga samtalsämnen, tystnad eller oförmåga till initiativ. Patienterna ser att vårdarna har bråttom och berättar inte åt vårdarna om sina bekymmer, utan väntar till ett

mera passligt tillfälle. Patienterna resignerar till vården som händer på institutionens villkor. (Lipponen 2006:159)

Då patienten resignerar sig till rollen av den goda patienten, verifieras patienten inte som sig själv. I vårdarnas värld får patienten inte vara sig själv, utan klassificeras som en döende patient. I en sådan värld styrs allt av vårdar-jaget och att möta en annan, det vill säga den döende, är inte möjligt. (Lipponen 2006:159)

För att kunna hjälpa patienten behöver vårdaren växa till sin uppgift. En god vårdare sköter inte sina uppgifter bara tekniskt bra, utan accepterar patienten som sig själv då patientens jag bevaras. Då vårdaren ger upp sin strävan till makt kan relationen mellan vårdaren och patienten närma sig jag-du relationen. En bra relation med patienten för vårdaren och patienten nära varandra. Å andra sidan kan vårdaren också behöva distans från patienten för att orka som en vårdare för den döende och ibland är distans det enda sättet för vårdaren att klara sig i en situation. Ifall relationen då saknar närhet, förblir relationen med patienten en jag-det relation, som styrs av makt. (Lipponen 2006:161-162)

4.2 Det finns guld i ändan av regnbågen

Hilkka Sands doktorsavhandling *Sateenkaaren päästä löytyy kultaa – Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta* handlar om terminalvården och har som syfte att beskriva vården i de finska hospice hemmen och på så sätt öka förståelsen för vården av döende.

4.2.1 Den döende

De döende patienterna är för det mesta tacksamma över den vård de får och uppskattar vårdpersonalen. Den döende vill uppehålla en bild av en förständig människa framför vårdarna, vilket leder till att de ofta är samarbetsvilliga då det gäller vårdandet. Att patienterna vill uppehålla en bild av en förständig människa är också orsaken till att de inte vill tala om sina mest märkvärdiga tankar till vårdarna; att inte låta sin mentala hälsa ifrågasättas är viktigt. Dessa tankar delas istället med andra patienter eller andra neutrala och likvärdiga människor. (Sand 2003:90)

För den döende betyder vården att sammanfatta livet, kämpa med sjukdomen och möjliga smärtor och att vänta på döden. Många patienter finner tiden bekymmerfri då de inte har vardagen att bry sig om. (Sand 2003:96)

Under lindringsvårdtiden kan patientens identitet förändras radikalt. Från en människas vanliga tillvaro förflyttas personen till det okända. Hon blir huvudpersonen och ”allt som händer, händer åt henne och bara henne, enastående och unikt” (Sand 2003:91). Den döende måste ha tålamod och nöja sig med att vänta. Förväntningen kan vara öppen då det inte är säkert vad som väntar bakom förväntningen. Tiden visar vad som kommer att hända och vilka möjligheter patienten har. (Sand 2003:91)

4.2.2 Familjen

Väntan råder i familjen. Förändringar i patientens mående, hoppet om förändring mot det bättre, till förbättring styr väntan. Den mest klara väntan gäller dock tiden då döendet sker. För att vårdpersonalen skall kunna vårda familjen på det bästa sättet, måste vårdarna vara medvetna om dynamiken i familjen, känna till familjerektionerna. Familjebilden, -strukturen och -rollerna förändras då en familjemedlem insjuknar och palliativ vård påbörjas. Familjen och vårdarna kan ha olika synvinklar på familjens uppbyggnad och dynamik, eftersom vårdarna inte sett familjen före insjuknandet, vilket kan leda till att familjen anser att vårdarna inte förstår dem och inte närmar sig familjen genuint. Familjen kommer alltid att komma ihåg hur de blivit bemötta. Att hela familjen vårdas, har en väldigt stor betydelse för familjen. (Sand 2003:93-94)

Familjen är en resurs då det gäller vården av döende, men de behöver information, stöd, säkerhet och hopp. Familjen behöver också få veta sin position, sina rättigheter och plikter i förhållande till vården av döende. (Sand 2003:94)

4.2.3 Hoppet

Fast det är viktigt att inte utesluta information då det gäller vården av döende, är det också viktigt att låta familjen och patienten behålla hopp. Fast både familjen och

patienterna oftast innerst inne vet att döden är oundviklig, finner de styrka i hoppet. (Sand 2003:98)

För vårdarna är det viktigt att ge information utan att ta bort hoppet med att motsätta sig familjens eller patientens yttringar om hopp om förbättring. (Sand 2003:98)

4.2.4 Familjen efter patientens död

Familjen förändras och behöver stöd även efter patientens död. Varje familjemedlem sörjer på eget sätt och familjen behöver kontakt och omsorg, minnen. Familjen har genomgått en stor förlust och förändring och fått en ny struktur. (Sand 2003:103)

Familjevårdens avsikt efter att patienten har dött är att hjälpa familjen återhämta sig från de förändringarna i familjestrukturen och -livet som döden av en familjemedlem hämtat med sig. Strävan är att familjen blir en ny, förstärkt familj som återhämtar sig från sorg, är självständig och klarar sig själv, är aktiv, är stark även i den nya strukturen och är berikad av minnen. (Sand 2003:104)

4.3 Sammanfattning

Enligt båda avhandlingarna vill patienten uppehålla bilden av en god patient (Lipponen, 2006; Sand 2003), vilket beror på vårdarens naturliga auktoritet (Lipponen, 2006) och patientens vilja att uppehålla en förständig människa (Sand, 2003). Identiteten förändras (Sand, 2003) och jaget vill bevaras (Lipponen, 2006).

Den faktor som påverkar patientens identitet och jag är vårdaren. Vårdaren har makten att möjliggöra en god och värdig död. För att kunna närma sig patienten i en relation som mest liknar en jag-du relation, måste vårdaren behärska en balans mellan närhet och distans och hjälpa patienten att bevara sitt jag (Lipponen, 2006), medan vårdaren samtidigt hjälper och stöder patientens familj (Sand, 2003).

5 METODIK

I detta kapitel beskrivs datainsamlings- och dataanalysmetoderna. Som datainsamlingsmetod har använts sökningar i databaserna Cinahl (EBSCO) och SAGE journal, från vilka forskningar har valts ut att motsvara studiens syfte. Som analysmetod används Erikssons (1992) och Kyngäs (1999) idéer om kvalitativ, induktiv innehållsanalys.

”Inom vårdvetenskapen har vi våra byggstenar och vårt material som vi kan variera på olika sätt. Det utgör delar som skall bilda en bärande helhet” (Eriksson 1992:167)

5.1 Datainsamling

Studien baseras på vetenskapliga artiklar sökta från databaserna Cinahl (EBSCO) och SAGE journal. Sökningar har gjorts på olika dagar med fritext ord. Sökningen begränsades mellan åren 2000 och 2010. Sökningen begränsades till de artiklar som fanns att hitta i full text och var klassade som ”research article”. Alla artiklar var på engelska och publicerade i olika vetenskapliga tidskrifter så som Palliative Medicine och Nursing Ethics. För att inkluderas i studien, skulle artiklarna vara primära, motsvara studiens syfte och uppnå rekommendationerna av en forskningsrapport, som enligt Eriksson bör innehålla en introduktionsdel, metoddel, resultatdel och diskussionsdel (Eriksson, 1992:311). Artiklar som endast behandlade döende patienter med en särskild diagnos exkluderades. Artiklar som handlade om döende vården av vuxna med cancer inkluderades, eftersom artiklarna var fokuserade på äldre människor, vården av döende och ingen speciell cancer diagnos och eftersom studier på vården av döende utan speciell diagnos var svåra att hitta. En artikel som handlade om vården av äldre, döende människor med COPD inkluderades också, eftersom vården av döende var allmänt beskriven.

Sökorden som använts:

terminal care, palliative care och end of life care

De vetenskapliga artiklarna som slutligen använts i studien har hittats under sökorden: end of life care och palliative care.

I följande tabell visas när sökningarna tagit plats, vilken databas sökts, vilka sökord som använts, hur många träffar kommit upp med sökorden, hur många av träffarna granskats, hur många valts och vilka artiklar slutligen använts i studien.

Tabell 2. Artikelsökningschema. Sökningar på Cinahl (EBSCO), SAGE journal och Google Scholar med sökorden palliative care, terminal care och end of life care.

Datum av sökning	Databas	Sökord	Antal träffar	Granskade	Urval	Valda artiklar
28.12	Cinahl (EBSCO)	Terminal care	321	14	5	0
28.12	Cinahl (EBSCO)	Palliative care	825	10	1	0
19.1	Cinahl (EBSCO)	Palliative care	776	8	3	1
19.1	Cinahl (EBSCO)	End of life care	4	3	3	2
29.1	SAGE journal	End of life care	75561	20	14	9
8.2	Cinahl (EBSCO)	End of life care	765	16	8	3

5.2 Material

Som material har valts femton forskningsartiklar som motsvarar studiens syfte. Sökningar har gjorts i databaserna Cinahl (EBSCO) och SAGE journal.

Studien gjord av Bookbinder et al. (2001) är första i en serie av fyra skriven åt vårdare och syftet är att beskriva den goda vården av döende. I artikeln behandlas skillnaden mellan medicinsk och vårdande vård. I artikeln tas upp livskvaliteten hos den döende patienten och hur man borde ta sig till för att uppnå vård med bra kvalitet och ge

patienten en ”god död”. Oftast uppkommande regel för god vård var att patienten har lindrad smärta, att familjen tas med i vården och effektiv kommunikation.

Studien gjord av Rutledge et al. (2001) är tredje i en serie av fyra artiklar åt vårdare och syftet är att beskriva den goda vården av döende. I studien betonas hur viktigt det är att ge patienten och närstående realistiskt hopp, men inte falsk, optimistisk hopp. I artikeln förklaras skillnaden mellan medicinsk och vårdande vård och hur det är vårdarnas uppgift att hjälpa familjen att göra realistiska planer och målsättningar för båda vårdformerna. I artikeln tas upp familje- och patientbehandlingen, kommunikation och skolning.

Studien gjord av Holmes et al. (2006) handlar om patienternas syn på kommunikation angående andlig vård hos patienter som är i livets slutskede. Allvarligt sjuka patienter vill bli vårdade som ”hela personer”, vilket innehåller andlighet. Största delen av patienterna bad om sin hälsa och hade haft andliga samtal med vänner och närstående och en del med religiösa ledare.

Studien gjord av Yardley et al. (2009) handlar om förbättrandet av andlig vård i livets slutskede. I artikeln beskrevs svårigheterna i att ge andlig vård åt patienterna trots dess viktighet. Det var inte klart vem som skulle ge andlig vård, vårdarna hade inte tillräckligt med självförtroende och kompetens för att ge andlig vård och tyckte det var svårt att identifiera specifika behov för andlig vård hos patienterna. (Yardley et al. 2009)

Andlig vård är vårdarnas ansvar. Patienterna var av åsikten att andlig vård borde vara integrerat i vården i livets slutskede där definitionen av andlighet borde fokusera runt livets betydelse och mening. Patienterna ansåg att det är bättre att kunna tacka nej till andlig vård än att inte bli erbjudna det. De förväntade sig också att alla vårdare kan möta patientens initiala behov till andlig vård. (Yardley et al. 2009)

Vad som kom fram i artikeln var att vårdarnas attityd var ett viktigt område för skolning och förbättring. Det som patienterna var efter är en intresserad vårdare som skulle ha tid med andliga diskussioner vid sidan om vårdandet. (Yardley et al. 2009)

Studien gjord av Beckstrand et al. (2009) handlar om vårdares synpunkter på förhinder och stödjande beteende i vården av döende. Åtta av de tio mest allmänna förhinder hade att göra med familjeattityder, familjens beteende och det, att vårdaren måste ta hand om arga familjemedlemmar vid sidan om patientvården. (Beckstrand et al. 2009)

Enligt studien, är familjerna en integral del av vården av döende och tillförser vårdaren med unika utmaningar. Vårdare måste jobba med individuella familjer för att förstå den döende patientens situation under en tid av hög ångest, depression, nervositet, rastlöshet och rädsla för familjen. Vårdarens roll i vården av döende slutar inte endast med patientens sista andetag. (Beckstrand et al. 2009)

Studien gjord av Steele et al. (2002) handlar om hur nöjda patienterna och familjemedlemmarna var med vården i livets slutskede. En allmän åsikt var att då vårdarna är nöjda med sitt arbete, reflekteras det också i hur de vårdar. Det ansågs viktigt att vårdarna fick en ordentlig arbetsorientering och skolning under arbetstiden och fortsatt utbildning i arbetet. (Steele et al. 2002)

Studien gjord av De Vogel-Voogt et al. (2007) handlar om hur patienten ser vården av döende. Patienterna i undersökningen blir vårdade hemma. Problemen inom vården av döende, enligt patienterna var svårigheterna att hinna sköta om akuta problem i tid, koordineringen av skötandet mellan de läkare, vårdare och andra samt att få sjukhusvård arrangerat hem. Kommunikationen kunde också ha förbättrats. Patienterna ansåg också att informationsutgivningen, emotionellt stöd och ett respekterande bemötande var väldigt viktiga och inte alltid tillräckliga. (De Vogel-Voogt et al. 2007)

Studien gjord av Marco et al. (2005) handlar om hur familjemedlemmar ser på vården av de döende. De tre huvudsakliga punkterna som familjemedlemmarna var nöjda över var: 1) allmänna vården 2) personalens insats och 3) kommunikationen. De tre mest allmänna punkterna för kritik var: 1) en bild av att vårdarna var inkompetenta 2) en bild av att vårdarna inte brydde sig 3) en bild av att det fanns för lite vårdare. Familjemedlemmarna ansåg att effektiv kommunikation var väldigt viktigt och väsentligt. Även efter att patienten hade dött, fanns det ett behov av vård åt familjen och närstående. Till vården efter döden ingår kommunikation med familjen och de

närstående, tröstande, empati och hjälp att möta familjens och de närståendes behov. (Marco et al. 2005)

Studien gjord av Thacker (2008) handlar om hur vårdarna kan stöda (fin. *kannatus*, eng. *advocacy*) patienterna i vården av döende. Enligt undersökningen är ”att kunna stöda patienten har identifierats som den röda tråden i god vård.” Det som vårdarna anser att hjälper dem i att kunna stöda patienten och på så sätt förbättra vården är: kolleger, vårdteamet, kommunikation, relationen med patienten, familjen och vårdarens kunskap, tro och medlidande. Förhinder till stöden för patienten anser vårdarna vara: läkarens oförmåga att relatera till den döende patienten och svårigheterna i kommunikationen mellan läkarna och vårdarna. Andra förhinder var patientens familj och rädsla, för lite kommunikation, för lite kunskap, för lite tid och för lite stöd från sjukhuset. (Thacker, 2008)

Studien gjord av Rees et al. (2009) handlar om vårdarnas iakttagelser då det gäller etiken i vården av äldre. I artikeln uttrycks, att vården av äldre borde vara allas bekymmer, eftersom äldres idag, kan vara vårt imorgon. Etiken i vården av äldre behandlas från vårdarens synvinkel. (Rees et al. 2009)

Studien gjord av Rowlands & Noble (2008) handlar om hur sjukhusets och avdelningarnas design kan ha en stor inverkan på vårdens kvalitet. Enligt undersökningen kan sjukhusets och avdelningarnas design hjälpa till att bilda en vårdande, effektiv och patientcentrerad omgivning. Intervjuerna i studien baserar sig på var gjorda uttryckligen för att fråga om åsikterna då det gäller sjukhusets omgivning, men det första som informanterna svarade på då det gällde omgivningen, var personalens, speciellt vårdarnas kommunikation, vänlighet och tid. I studien kommer också fram att patienterna föredrar en persons rum för de riktigt sjuka, men tycker om kommunikations- och socialiseringsmöjligheterna i rum med fyra personer. Alla informanter fann det viktigt att ha en visuell kontakt med naturen, dvs. att ha fönster i rummet eller nära sängen. (Rowlands & Noble 2008)

I studien gjord av Lange et al. (2008) undersöktes vårdarnas attityder mot död och vården av döende patienter. Enligt studien korrelerar det att man ser döden ur en neutral synvinkel eller som en möjlighet att komma undan, med en mera positiv attityd mot

vårdandet av de döende patienterna och deras familjer. Denna attityd leder, enligt studien, till nöjdare patienter och familjer. (Lange et al. 2008)

Då vårdaren har kunskap och erfarenhet av vården av döende och palliativ vård, har det en positiv effekt på kommunikationen och vården. I studien togs också upp hur vårdarens hopp hade en inverkan på vårdrelationen. Ju längre vårdaren hade jobbat med döende, desto mer positivt inställd var hon till döden och såg den som en utgång från en smärtfylld existens. Enligt studien är det viktigt att ge de nya vårdarna en god kompetens och övning inom vården av döende. (Lange et al. 2008)

I studien gjord av Spence et al. (2009) undersöktes vårdarnas syn på den palliativa vården av människor med COPD. Enligt studien rekommenderas det allmänt att patienterna borde ges mera fysiskt och psykologiskt stöd av vårdarna. Informanterna i studien hade ändå inte informerat vårdarna om sina behov, eftersom de inte ville störa vårdarna som enligt patienterna verkade ha bråttom med andra saker. I sjukhuset i studien fanns det brist på tid; vårdarna hade ingen chans att tala med patienterna, utan arbetade med mera akuta ärenden. (Spence et al. 2009)

Vårdarna hade också svårigheter med att identifiera vad som hörde till palliativ vård och vems uppgift det var att ge sådan. Vårdarna var av den åsikten att de hade otillräcklig kommunikationskunskap och var rädda för hur patienterna skulle reagera på information om palliativ vård. Vårdarna tyckte, att de hade otillräcklig kunskap då det gällde palliativ vård, vilket försvårade kommunikationen och avgörandet av vad som var en god vårdplan. (Spence et al. 2009)

Studien gjord av Volker et al. (2004) är fjärde i en serie av fyra skriven åt vårdare och syftet är att beskriva den goda vården av döende. I studien undersöktes de viktigaste delarna av vården av döende från ett patientperspektiv. Informanterna var oroad över följande punkter i vården av döende: 1) Skyddandet av patientens värdighet. Patienterna var oroliga över att mista kontrollen över sin kropp och på så sätt mista sin värdighet. 2) Adekvat smärtlindring. Patienterna var oroliga över att de inte skulle få tillräckligt med smärtmedicinering då de behöver det. 3) Att kunna vara med i besluten gällande vården. Patienterna ville aktivt kunna vara med i besluten över vården. 4) Att kunna bestämma hur den sista tiden spenderas 5) Att kunna vara med i besluten som gäller familjen och

förbereda dem för kommande 6) Kontroll över processen. Patienterna var oroliga över hur döendet händer och hur de inte kunde kontrollera tiden och besluten de hade kvar. (Volker et al. 2004)

I studien gjord av Teno et al. (2004) undersöktes hur familjerna värderat den döende patientens vård. Hälften av familjerna var av åsikten att patienten inte fick tillräckligt med emotionellt stöd och var oroliga över ifall patienten var alltid bemött med respekt. Familjemedlemmarna var också oroliga över symptombehandlingen och läkarkommunikationen och emotionella stödet för dem själva. (Teno et al. 2004)

5.3 Dataanalysmetod

I studien används en kvalitativ, induktiv innehållsanalys. Enligt Eriksson (1992:99) är den kvalitativa approachen ”i huvudsak induktiv och designen [är] flexibel och inte given på förhand utan utvecklas under processens gång”. I denna studie söks svar på specifika frågeställningar med flera sökord. Studiens design bestäms av materialet. I en innehållsanalys analyseras dokument systematiskt och objektivt (Kyngäs 1999:4).

I en induktiv analys låter man materialet bestämma analysens gång (Kyngäs 1999:5). I analysen strävar man till att förenkla materialet och sedan gruppera samman material med samma kärna och söka en gemensam grund för de analyserade dokumenten. (Kyngäs 1999:5) I resultaten grupperas materialet samman i tre perspektiv, från vilka de viktigaste punkterna i alla tre perspektiven lyfts fram.

5.4 Etiska reflektioner

Studiens ämne valdes under ett seminarium där olika beställningsarbeten presenterades. Ämnet valdes av genuint intresse och vilja att påverka vården av döende på ett positivt sätt. Enligt Tuomi & Sarajärvi (2002:126) påverkar valet av ämnet, vems val ämnet är och med vilka villkor studien görs studiens etik. Studien styrdes av det material som hittades via pålitliga databaser så som Cinahl (EBSCO) och SAGE journal.

Studien följer också gott vetenskapligt bruk (eng. *good scientific practice*) där andra forskare inte underskattas, rapporteringen inte är vilseledande eller slarvig, hänvisningarna inte är bristfälliga och resultaten inte är bristfälligt förtecknade (Tuomi & Sarajärvi 2002:130). Studien är gjord på basen av det sökta materialet med genuint syfte. Materialet är bearbetat utan förändringar av resultaten och alla källor är hänvisade till och hittas i källförteckningen.

I teoretiska referensramen används teoretikernas egna teorier utan egna tillägg. Teorierna är valda enligt forskningens syfte från större helheter

6 RESULTAT

I detta kapitel presenteras materialet först från tre olika perspektiv: patientperspektivet, familjeperspektivet och vårdarperspektivet. Avsikten är att komma fram till de teman som anses viktigast från alla perspektiv. Meningen är också att undersöka vad som är viktigast i vården av döende enligt de olika perspektiven.

6.1 Patientperspektivet

I flera artiklar från patientperspektivet kommer kommunikationen fram. I en del artiklar är patienterna väldigt nöjda med kommunikationen och i andra är de av åsikten att kommunikationen borde förbättras. I flera artiklar nämns ändå kommunikationen som en viktig del av vårdandet.

I studien gjord av Rowlands & Noble (2008) undersöktes hur avdelningarnas design påverkar patienternas livskvalitet, men det första som kom upp i studien var vårdarnas vänlighet, kommunikation och tid, vilket bevisar hur viktiga dessa egenskaper är för patienterna. Kommunikationens viktighet bekräftas i studien gjord av de Vogel-Voogt et al. (2007) där kommunikation förknippas med givandet av information, emotionellt stöd och respekt.

Frågan om respekt kom starkast fram i studien gjord av Volker et al. (2004) där patienterna talade om personlig värdighet och respekt. Speciellt krävde patienterna

värdighet och respekt då det gällde att mista kontrollen över kroppsliga funktioner och mobilitet. Möjlighet till avskildhet var också väldigt viktigt. Patienterna ville, då de var riktigt sjuka, ha möjlighet till att vara ensamma. (Volker et al. 2004) Rowlands & Nobles (2008) studie menar, att patienter när de har en normal eller bra dag socialiserar gärna med andra patienter i fyra personers rum, medan de som riktigt sjuka eller nära döden vill ha ett privat rum där de kan vara ensamma eller med närstående.

Adekvat smärtlindring kom fram i två artiklar. I studien gjord av Volker et al. (2004) ifrågasätter patienterna varför de inte skulle kunna få den smärtlindring som de behöver, varför borde de lida? I studien gjord av Steele et al. (2002) betonas också smärtlindring som en viktig del av vårdkvaliteten. Patienterna är ibland oroliga över hurdan smärtlindringen kommer att vara i livets slutskede och om de kommer att få smärtlindring då de ber om det. (Volker et al. 2004)

Två artiklar hänvisar till patientens oro över familjemedlemmarna. I studien gjord av Volker et al. (2004) är patienterna oroliga över hur deras sjukdom och kommande död påverkar familjemedlemmarna och hur de vill förbereda familjen emotionellt och finansiellt. Att patienterna inte vill vara en börda för sina familjemedlemmar bekräftas också i studien gjord av Steele et al. (2002) där det nämns att patienterna inte nödvändigtvis vill visa den egentliga mängden smärta de upplever åt familjen eftersom de inte vill oroa familjen mera.

Andligheten nämndes speciellt i två studier som handlade om andliga vården hos de döende. I *Improving training in spiritual care: a qualitative study exploring patient perceptions of professional educational requirements* (Yardley et al. 2009) kommer det fram att patienterna uppskattar andlig vård och tycker det är viktigt att de blir erbjudna vård och kan sedan bestämma om de vill tacka ja eller nej till andliga diskussioner. Ingen av patienterna hade något emot frågor gällande andlighet. Enligt patienterna behöver andlig diskussion nödvändigtvis inte handla om en specifik religion, utan livets mening eller bara känslor gällande dagens humör.

Patienternas behov av andlighet bekräftas i studien gjord av Holmes et al. (2006) där det kommer fram att 75% av patienterna som intervjuats till studien ber om sin hälsa. Enligt studien har tidigare studier också bevisat, hur allvarligt sjuka patienter vill bli vårdade

som ”hela” patienter , vilket innehåller andlig vård. (Holmes et al. 2006) I studien gjord av Yardley et al. (2009) bekräftas också att andlig vård är en viktig del av den palliativa vården. Sätten att möta patientens andliga behov beskriver Yardley et al. (2006) vara till exempel frågor så som ”hurdana principer lever du enligt?”, ”har du en personlig tro” och ” har du någonsin bett om din situation?”. Patienterna ansåg inte dessa frågor vara speciellt religiösa och beskrev dem som bra konversationsstartare till andliga diskussioner.

6.2 Familjeperspektivet

”Patienten bör få dö i en för honom trygg omgivning och i lugn och ro förbereda sig för döden, utan ångest och oro över hur de närstående skall klara sig.” (Eho et al. 2003)

Tre studier handlade om familjens perspektiv på vården av de döende. Kommunikation nämndes som en gemensam nämnare, likaså emotionellt stöd, respekt för patienten och adekvat smärtlindring.

Familjemedlemmarna saknade emotionellt stöd, var oroliga över läkarnas kommunikation gällande medicinska beslut och ifall patienten var mött med respekt. Familjemedlemmarna tyckte också, att patienten inte alltid fick den smärtlindring och symptombehandling som patienten skulle ha behövt. (Teno et al. 2004). De mest allmänna punkterna för kritik var bilden av att vårdarna var inkompetenta, att vårdarna inte brydde sig och att det fanns för lite vårdare. (Marco et al. 2005)

Enligt studien gjord av Rutledge et al. (2001) vill familjemedlemmarna att vårdarna talar med patienten, lyssnar på dem, respekterar dem och följer med deras välstånd.

Att familjemedlemmarna hade en bild av att vårdarna inte brydde sig stämmer överens med studien gjord av Teno et al. (2004) där familjemedlemmarna saknade emotionellt stöd. Vårdarna kan stöda familjemedlemmarna i att vårda och se efter den döende. På så sätt känner familjemedlemmarna sig noterade och viktiga både i patientens liv och vård. (Steele et al. 2002)

6.3 Vårdarperspektivet

Sju studier handlade om vården av döende från vårdarperspektivet. Tre artiklar nämner tidsbrist som ett hinder till en god vård. Enligt studien gjord av Spence et al. (2009) hade vårdarna märkt att patienterna och familjemedlemmarna inte informerade vårdarna om sina behov eftersom vårdarna verkade så upptagna. Tid- och personalbrist anses vara ett etiskt dilemma i vårdande, eftersom det orsakar bland annat ett ensamt döende då vårdarna inte har tid att sitta vid en döende patient som inte har familj. (Rees et al. 2009) Tid- och personalbrist förhindrar också vårdarna från att stöda och tala för patienten samtidigt som det förhindrar en bra vårdrelation. (Thacker et al. 2008)

Kommunikationen mellan vårdarna och patienterna tas också upp i flera studier. Bristen på kommunikation mellan vårdarna och patienterna går hand i hand med tidsbristen. I studien gjord av Spence et al. (2009) tas också upp vårdarnas inadekvata kunskap i kommunikation och vårdarnas osäkerhet då det gäller viktiga diskussionsämnen så som påbörjandet av den palliativa vården.

Två studier diskuterar planeringen av vården. Enligt Bookbinder et al. (2001) och Rutledge et al. (2001) är det viktigt att patientens och familjemedlemmarnas syn på vården tas i beaktande i vårdplanen och att vårdpersonalen är ärlig i kommunikationen med patienterna och familjen då det gäller till exempel prognosen.

I två studier tas upp vårdarnas och läkarnas brist på kommunikation. Från vårdarnas synvinkel var problemområdet läkarnas brist på tid att diskutera patienten, inadekvat smärtlindring, dåliga beslut och brist på kunskap då det gäller palliativ vård. (Rees et al. 2009) Studien gjord av Thacker et al. (2008) bekräftar att vårdarna är av åsikten att brist på läkarkommunikationen är ett förhinder till stödandet (fin. kannatus, eng. advocacy) av patienterna och anser att har svårigheter att relatera till vården av döende. Bookbinder et al. (2001) och Rutledge et al. (2001) menar att effektiv kommunikation är en av grundstenarna i vården av döende.

I två artiklar tas upp svårigheterna med familjemedlemmarna. Konflikten mellan vårdarna och familjemedlemmarnas åsikter om vården av den döende kan bli ett etiskt problem menar studien gjord av Rees et al. (2009). Också i studien gjord av Beckstrand

et al. (2009) nämns arga familjemedlemmar och familjer som inte accepterar den dåliga prognosen som de två största hinder till den goda vården av döende, då vårdarna måste dela sin uppmärksamhet och omsorg mellan familjemedlemmarna och patienten. Familjemedlemmar kan påverka och hindra vården också genom att begära aggressiva behandlingar trots patientens tillstånd och begära att viktig information om patientens tillstånd inte ges till patienten. (Rees et al. 2009)

6.4 Gemensam analys och tolkning i relation till referensramen

I följande tabell klargörs de fraser som använts i analysen och de kategorier som använts från den teoretiska referensramen.

Tabell 3. Tolkning av fraser i materialet i relation till referensramen

Fraser	Kategori
Vänlighet, kommunikation och tid, respekt och uppföljning av patientens välstånd, läkarnas kommunikation, kommunikation mellan vårdarna och patienterna, adekvat kommunikationskunskap	Bevarandet av jaget, identiteten, jag-du relationen
Hur döden påverkar familjemedlemmarna, inte oroa familjen, emotionellt stöd åt familjen, information mellan familj, vårdare och patient, patienternas och familjernas delaktighet i vården Konflikter mellan familjen och vårdarna	Familjedynamiken

Ingen mening med lidande, smärtlindring som en del av vårdkvaliteten, adekvat smärtlindring	Bilden av en förständig människa
Vårdarbrist, tidsbrist som ett hinder till god vård, tid- och personalbrist som förhinder till en bra vårdrelation	Jag-det relationen

Från patient-, familje- och vårdarperspektiven stiger speciellt fyra punkter fram: kommunikation, tid, adekvat smärtlindring och familjen. Speciellt enligt familjemedlemmarnas och vårdarnas perspektiv fanns det för lite kommunikation. Kommunikationssvårigheterna förknippades speciellt med tidsbristen eller med vårdarnas kunskapsnivå och osäkerhet då det gäller kommunikation. Tidsbristen hade oftast att göra med för lite personal. Att tidsbristen framhävs betyder dock att alla tre perspektiv anser att tid är en stor del av vården av döende.

Enligt doktorsavhandlingarna av Sand (2003) och Lipponen (2006) ser patienterna tidsbristen, vilket leder till att patienterna inte vill be om hjälp. Patienten vill kanske behaga vårdaren (Lipponen 2006) eller vill inte bli sedd som en börda, utan en samarbetsvillig, förständig människa. (Sand 2003) Patienterna vill kanske också behålla tanken av sitt självständiga jag som de haft före insjuknandet och vill därför inte störa de upptagna vårdarna med småsaker. Tidsbristen tär på jag-du relationen och stöder en jag-det relation, då vårdarna inte har tillräckligt med tid att uppbygga en accepterande och ömsesidig relation.

I både patientperspektivet och familjeperspektivet kommer smärtlindringen fram som en oro över inadekvat smärtlindring. I vårdarperspektivet nämns inadekvat smärtlindring som en del av vårdarnas oro över vårdar-läkar kommunikationen. Enligt studien gjord av Steele et al. (2002) finns det dock skillnader i hur familjen uppfattar patientens smärta och hur patienten känner smärta. Detta hänvisar till att patienterna kan ha mera

smärta än vad de låter familjemedlemmarna se. Orsaken till detta kan vara patientens oro över att belasta familjemedlemmarna för mycket. Patienten kan också låta bli att visa sin smärta på grund av vissa kulturella, religiösa eller sociala normer. (Steele et al. 2002)

Patienterna vill uppehålla en bild av en förständig människa (Sand 2003) och bevara sitt jag (Lipponen 2006). För att göra detta, är det möjligt att patienterna inte vill ge en realistisk bedömning av sin smärta i oron över att bli stämplade som besvärliga och krävande. Patienten resignerar till vården som händer på institutionens villkor (Lipponen 2006). För att få en mera realistisk bild av den döendes smärta, behöver man känna till hennes identitet. Då lindringsvården påbörjas, blir patienten huvudpersonen och mittpunkten (Sand 2003) och patienten kan anse att vårdarna inte förstår. Allt händer unikt åt patienten, vilket kan få patienten att känna sig ensam i sin kamp.

Familjemedlemmarnas behov tas upp på olika sätt i alla tre perspektiv. Patienterna vill förbereda sina nära, familjemedlemmarna anser sig behöva mera emotionellt stöd och vårdarna anser familjemedlemmarna ibland som ett hinder till den goda vården. Därför är det viktigt för vårdarna att planera vården tillsammans med patienten och familjen, alla parter kan diskutera de specifika behoven för just den gruppen.

Familjen lever i ständig väntan (Sand 2003). Fast familjen är alltid en resurs i vården (Sand 2003), kan de olika synsätten på familjen bero på att familjen ändras då en av dess medlemmar insjuknar. Vårdarna har inte sett familjen före insjuknandet och vet därför inte hurdan familjedynamiken var förr (Sand 2003), vilket kan leda till att auktoriteterna i familjen och vårdarens auktoritet blir i konflikt. Eftersom vårdaren inte alltid förstår familjedynamiken, kan familjen anse, att vårdarna inte närmar sig familjen genuint (Sand 2003), vilket förklarar att familjen anser att de inte får tillräckligt emotionellt stöd.

I både familjeperspektivet och vårdarperspektivet nämns en oro över vårdarnas kunskap. Studien gjord av Steele et al. (2002) menar, att då vårdarna är nöjda med sin arbetsplats, reflekteras det också till deras arbete. Enligt studien behövs också en god arbetsorientering, konferenser, möten och att vårdarna är engagerade i sitt arbete. Behovet av skolning bekräftas också i studien gjord av Lange et al. (2008) där det

påstås att utbildning och arbetserfarenhet påverkar kommunikationen och förbättrar patientresultaten.

Enligt Lipponen (2006), måste vårdaren växa i sin uppgift för att kunna bra vårda en döende patient. En viss närhet och ett visst avstånd krävs för att vårdaren skall kunna sköta den döende och närma sig jag-du reaktionen med patienten. (Lipponen 2006) Då en vårdare är nöjd med sitt arbete och ser det som en resurs i livet kan hon också ha lättare att närma sig patienten.

7 KRITISK GRANSKNING

I en kvalitativ forskning försöker forskaren möta situationen som om den alltid är ny (Eriksson 1992:101) och då studien är induktiv, försöker man bilda en ny teori (Eriksson 1992: 96). Datasamlings- och analysmetoderna var de rätta för studien. Datasamlingen var begränsad, men kunde kanske ha begränsats till endast de forskningar som innehåll vården av döende på institutioner, eftersom denna studie är ett beställningsarbete till en institution. Analysen styrs av materialet så som var menat, eftersom man i en induktiv analys låter materialet bestämma analysens gång (Kyngäs 1999:5). Att låta materialet bestämma analysens gång var rätt metod för studien, eftersom syftet var att undersöka vad den bästa vården för de döende är idag, då det inte var möjligt att veta resultatet.

Enligt Metsämuuronen (2006:39) borde man inte tolka forskningar som pålitliga bara på basen av en forskning. Man kan alltså ifrågasätta, ifall de forskningar som använts till denna studie varit pålitliga. Eftersom forskningarna söktes från pålitliga databaser så som Cinahl (EBSCO) och SAGE journal och fyller kriterierna för en forskningsrapport, det vill säga innehåller en introduktionsdel, metoddel, resultatdel och diskussionsdel (Eriksson 1992:311), kan det antas att forskningarna inte är gjorda på lätta grunder.

Tidsperioden som forskningarna, som använts som material i detta arbete, är skrivna under var tio år, det vill säga alla forskningar är gjorda mellan åren 2000 och 2010. Det som kunde ha gjorts annorlunda i studien är denna tidsperiod. Syftet var att undersöka vad den bästa vården för de döende är idag, vilket syftar till den allra nyaste

informationen. Tio år är en lång tidsperiod och vården och dess värdering kan ändras. Å andra sidan kan man ifrågasätta, ifall det skulle ha funnits tillräckligt med material som kunde ha valts in till denna studie under en fem års tidsperiod.

8 DISKUSSION

Studiens syfte var att undersöka vad den bästa vården för de döende är idag och frågeställningarna i studien var:

- 1) Vilken är den optimala vården för döende enligt nytugivna forskningar?
- 2) Hur kan vården av döende förbättras?

Ur resultaten steg det fyra viktiga punkter fram: kommunikation, tid, adekvat smärtlindring och familjen. Dessa fyra punkter kan alla jämföras med Hilkka Sands (2003) teorier om bilden av en förständig människa och familjedynamiken samt Varpu Lipponens (2006) teorier om bevarandet av jaget, identiteten och jag-du relationen. Den optimala vården för döende enligt nytugivna artiklar skulle alltså ta i beaktande patienten, patientens relation med vårdaren, patientens relation med familjen, patientens familj, kommunikationen med vård- och läkarpersonalen samt tiden att tala och lära känna patienten och familjen.

Enligt de nytugivna artiklarna finns det ofta brist på resurser (se material s. 16 och resultat s. 22), vilket är ett stort område för förbättring. Det är nödvändigtvis inte i vårdarnas makt att förbättra resurserna, men kunde prioriteringen ändras? Finns det förändringar i rutinen som kunde göras för att ge vårdarna mera tid med patienten och familjen? Finns det äldre vårdare med mera kunskap som kunde hjälpa och stöda de yngre och nyare vårdarna?

Det överraskande i studien var, hur patienterna vill vara vårdarna till lags. Hur kan vårdarna vårda patienterna på bästa möjliga sätt ifall patienten inte visar vårdarna sitt egentliga jag? Enligt studien är det bara via grundlig kontakt som vårdaren kan lära känna patientens riktiga jag (se resultat s. 27), vilket kräver mycket mera tid och resurser än givna.

Vad som också var överraskande var hur andligheten bara kom upp i två artiklar (se material s. 17) och endast ur patientperspektivet (se resultat s. 22). Eftersom frågor om andlighet är speciellt aktuella nära döden, skulle man tro att andligheten var en mycket större del av vården av döende. Under sökningen kom två forskningar som endast handlade om patientens andlighet fram, men andligheten nämndes inte i de andra forskningarna. Är andligheten en så privat sak åt patienterna att den inte nämns i fler studier? Å andra sidan nämns i patientperspektivet (se s. 23) att patienterna däremot önskar att samtalsämnet om andligheten togs upp. Kommer samtalsämnet inte upp tillräckligt ofta?

Det som försöktes lyftas fram med de tre olika perspektiven, det vill säga patient-, familje- och vårdarperspektiven, var hur vården av döende anses och vad som krävs från de tre olika synvinklarna på vården. Flera samma teman kom fram i alla perspektiven, men synsätten på dessa var olika.

Resultaten av studien kan användas som guideline till förbättringen av vården av döende, eftersom de lyfter fram bristerna i vården av döende samt patienternas och familjernas önskningar.

9 SLUTORD

I denna studie kommer det fram hur otroligt viktig roll vårdaren har i vården av döende. Det är i vårdarens makt att ge patienten en god död och hennes familj bra stöd. Det är ofta resurser som kommer emot då det gäller vårdarbrist och tidsbrist, men skolning och trivsel på arbetsplatsen och att kunna växa i sin uppgift är också väldigt viktiga nämnare.

KÄLLOR

Eho, Sirkku; Hänninen, Juha; Kannel, Virpi; Pahlman, Irma; Halila, Ritva. 2003, *Vård i livets slutskede – Promemoria utgiven av riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE). Rapport av en arbetsgrupp*. Riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården, 16 s.

Eriksson, Katie. 1992, *Broar. Introduktion i Vårdvetenskaplig metod*. Åbo Akademi: Institutionen för Vårdvetenskap, 331 s.

Kyngäs, Helvi. 1999, Sisällön analyysi. *Hoitotiede*, vol. 11 nr 1, s 3-12.

Lipponen, Varpu. 2006, *Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä. Kuolevan potilaan ja omahoitajan hoitosuhde dialogisen filosofian näkökulmasta tarkasteltuna*. Doktorsavhandling, Tammerfors: Tammerfors Universitet, fakultetet för vårdvetenskap.

Metsämuuronen, Jari. 2006, *Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä 2*. Helsinki: International Methelp Ky, 884 s.

Sand, Hilikka. 2003, *Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta*. Doktorsavhandling, Tammerfors: Tammerfors Universitet, fakultetet för vårdvetenskap.

Tuomi, Jouni; Sarajärvi, Anneli. 2002, *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Kustannusosakeyhtiö Tammi, 158 s.

Beckstrand, Renea; Moore, Josie; Callister, Lynn; Bond, Elaine. 2009, *Oncology Nurses' Perceptions of Obstacles and Supportive Behaviours at the End of Life*, *Oncology Nursing Forum*, vol. 36 nr 4, s. 446-453. Tillgänglig: Cinahl Information Systems. Hämtad 19.1.2009.

Bookbinder, Marily; Rutledge, Dana; Donaldson, Nancy; Pravikoff, Diane. 2001, End-of-life care series. Part I. Principles, *The Online Journal of Clinical Innovations*, vol. 15 nr 4, s. 1-30. Tillgänglig: Cinahl Information Systems. Hämtad 19.1.2009.

De Vogel-Voogt, Elsbeth; Van der Heide, Agnes; Van Leeuwen, Anna; Visser, Adrian; Van der Rijt, Carin; Van der Maas, Paul. 2007, Patient evaluation of end-of-life care, *Palliative Medicine* vol. 21, s. 243-248. Tillgänglig: SAGE Journals Online. Hämtad 29.1.2010.

Holmes, Seth; Rabow, Michael; Dibble, Suzanne. 2006, Screening the soul: Communication regarding spiritual concerns among primary care physicians and seriously ill patients approaching the end of life, *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* vol. 23 nr 1, s. 25-33. Tillgänglig: SAGE Journals Online. Hämtad 29.1.2010.

Lange, Michelle; Thom, Bridgette; Kline, Nancy. 2008, Assessing Nurses' Attitudes Toward Death and Caring for Dying Patient in a Comprehensive Cancer Center, *Oncology Nursing Forum* vol. 35 nr 6, s. 955-959. Tillgänglig: Cinahl Information Systems. Hämtad 8.2.2010.

Marco, Catherine; Buderer, Nancy; Thum, Dorothy. 2005, End-of-life care: Perspectives of family members of deceased patients, *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, vol. 22 nr 1, s. 26-31. Tillgänglig: SAGE Journals Online. Hämtad 29.1.2010.

Rees, Jenny; King, Lindy; Schmitz, Karl. 2009, Nurses' Perceptions of Ethical Issues in the Care of Older People, *Nursing Ethics* vol. 16 nr 4, s. 436-452. Tillgänglig: SAGE Journals Online Hämtad 29.1.2010.

Rowlands, J; Noble, S. 2008, How does the environment impact on the quality of life of advanced cancer patients? A qualitative study with implications for ward design, *Palliative Medicine* vol. 22, s. 768-774. Tillgänglig: SAGE Journals Online. Hämtad 29.1.2010.

Rutledge, Dana; Bookbinder, Marilyn; Donaldson, Nancy; Pravikoff, Diane. 2001, End-of-life care series. Part III. Learnings Beyond the SUPPORT and HELP studies, *The Online Journal of Clinical Innovations* vol. 15 nr 4, s. 1-60. Tillgänglig: Cinahl Information Systems. Hämtad 19.1.2009.

Spence, A; Hasson, F; Waldron, M; Kernohan, WG; McLaughlin, D; Watson, B; Cochrane, B. 2009, Professionals delivering palliative care to people with COPD: qualitative study, *Palliative Medicine* vol. 23, s. 126-131. Tillgänglig: SAGE Journals Online. Hämtad 29.1.2010.

Steele, Linda; Mills, Beth; Long, Marty; Hagopian, Gloria. 2002, Patient and caregiver satisfaction with end-of-life care: Does high satisfaction mean high quality of care?, *American Journal of Hospice & Palliative Care*, vol. 19 nr 1, s. 19-27. Tillgänglig: SAGE Journals Online. Hämtad 29.1.2010.

Teno, Joan; Clarridge, Brian; Casey, Virginia; Welch, Lisa; Wetle, Terrie; Shield, Renee; Mor, Vincent. 2004, Family Perspectives on End-of-Life Care at the last Place of Care, *Journal of American Medical Association* vol. 291 nr 1, s. 88-93. Tillgänglig: Cinahl Information Systems. Hämtad 8.2.2010.

Thacker, Karen. 2008, Nurses' Advocacy Behaviors in End-of-Life Nursing Care, *Nursing Ethics* vol. 15 nr 2, s. 174-185. Tillgänglig: SAGE Journals Online. Hämtad 29.1.2010.

Volker, Deborah; Kahn, David; Penticuff, Joy. 2004, Patient Control and End-of-Life Care Part II: The Patient Perspective, *Oncology Nursing Forum* vol. 31 nr 5, s. 954-960. Tillgänglig: Cinahl Information Systems. Hämtad 8.2.2010.

Yardley, SJ; Walshe, CE; Parr, A. 2009, Improving training in spiritual care: a qualitative study exploring patient perceptions of professional educational requirements, *Palliative Medicine* vol. 23, s. 601-607. Tillgänglig: SAGE Journals Online. Hämtad 29.1.2010.