

# **En värdig död**

En kvalitativ intervjustudie i palliativ- och terminalvård

Kovanen Thomas & Snellman Rune

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Sjukskötare
Identifikationsnummer:	5961
Författare:	Kovanen Thomas & Snellman Rune
Arbetets namn:	En värdig död
Handledare (Arcada):	Petra Ekman
Uppdragsgivare:	Lovisa hemsjukhus
<p>Sammandrag:</p> <p>Arbetet, som är beställningsarbete av Lovisa hemsjukhus, är en kvalitativ intervjustudie. Frågeställningen för arbetet är: Vad innebär en värdig död? Syftet med arbetet är att ge sjukskötare en förståelse för vad som är viktigt att tänka på vid vård i livets slutskede. I bakgrunden har palliativ vård, terminalvård, medicinsk smärtlindring och olika smärtyper granskats. Som teoretisk referens valdes Katie Erikssons tolkning av begreppet lidande. Datainsamling för resultatet gjordes genom en halvstrukturerad gruppintervju med tre informanter på Lovisa hemsjukhus. Som utgångspunkt hittades fem teman som poängterades i de flesta artiklar om vård i livets slutskede: 1) smärtlindring, 2) människovärde, 3) självbestämmanderätt, 4) se hela patienten och 5) vården av den själsliga människan. Genom en deduktiv innehållsanalys granskades data från intervjun mot dessa fem teman. I ett tidigt skede av analysen konstaterades att resultat från intervjun och tidigare forskningar korrelerar i hög grad. Forskningsfrågan förblir obesvarad då värdighet är mycket individuellt, men goda riktlinjer för vård i livets slutskede hittas och lyfts fram. Smärta kan lindras i hög grad men inte konstateras. Att finnas till hands och ge trygghet är centralt för att klienten skall bibehålla känslan av värdighet.</p>	
Nyckelord:	Vård i livets slutskede, värdighet, palliativ vård, terminalvård, lidande, hemsjukhus
Sidantal:	28
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	22.1.2018

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	5961
Author:	Kovanen Thomas & Snellman Rune
Title:	A dignified death
Supervisor (Arcada):	Petra Ekman
Commissioned by:	Lovisa home-care
<p>Abstract:</p> <p>This degree thesis has been ordered by Lovisa home care and the paper is a qualitative interview study. The main research question is: What is a dignified death? The aim of this study is to give nurses a deeper understanding of what is most important in treating a dying patient. We have in our background examined palliative treatment, terminal treatment, pain relief with medicine and different kind of suffering. The main theory used is Katie Eriksson's interpretation of suffering. The information has been gathered from three informants in Lovisa home care with a half-structured group-interview. The starting-point was that we found five themes that was highlighted in the most of our used literature regarding care of a dying patient: 1) pain-relief, 2) human dignity, 3) autonomy, 4) see the whole patient and 5) treatment of the spiritual patient. A deductive content analysis was used as a method to place the information from the group-interview against the five themes. In an early stage of the analysis we could confirm that the result from the interview and earlier research correlated in high degree. The main research question remains unanswered because dignity is highly personal, but good guidelines for treatment of the dying patient are found and pointed out. Pain can be treated in a high degree but it's though not a certainty. To be available and give safety is the main goal that the patient can retain the feeling of dignity.</p>	
Keywords:	End-of-life care, Palliative care, Terminal care, pain relief, Suffering, Home-care
Number of pages:	28
Language:	Swedish
Date of acceptance:	22.1.2018



OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Sairaanhoitaja
Tunnistenumero:	5961
Tekijä:	Kovanen Thomas & Snellman Rune
Työn nimi:	Arvokas kuolema
Työn ohjaaja (Arcada):	Petra Ekman
Toimeksiantaja:	Lovisan kotisairaala
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Opinnäytetyön on tilannut Loviisan kotisairaala ja työ on laadullinen haastattelututkimus. Tutkimuskysymyksenä on: Mikä on arvokas kuolema? Työn aikomuksena on antaa sairaanhoitajille ymmärrys siitä mikä on olennaisen tärkeä muistaa hoitaessa potilasta elämän loppuvaiheessa. Taustassa olemme tarkastaneet palliatiivisen hoidon, terminaalihoidon, kivunlievitystä lääkkeillä sekä erilaisia kiputyyppejä. Teoreettisena viitekehyksenä on käytetty Katie Erikssonin tulkintaa kärsimyksestä. Tiedot tulososi-oon on kerätty kolmelta tiedonantajalta puolirakennetulla ryhmähaastattelulla Loviisan kotisairaalassa. Lähtökohtaisesti löysimme viisi teemaa, joita korostettiin useimmissa artikkeleissa hoitaessa potilasta elämän loppuvaiheessa: 1) kivunlievitys, 2) ihmisarvo, 3) itsepäättämisoikeus, 4) näe koko potilas sekä 5) hengellisen potilaan hoito. Deduktiivisella sisällönanalyysillä tarkastimme haastattelun saantia näitä viisi teemaa vastaan. Analyysin varhaisessa vaiheessa pystyimme toteamaan että haastattelun tulokset sekä aikaisempien tutkimusten vastaavuussuhde on korkea. Tutkimuskysymys jää vastaamatta koska arvokkuus on äärimmäisen henkilökohtaista, mutta löysimme ja korostimme hyviä suuntalinjauksia elämän loppuvaiheen hoitoon. Kipua voidaan useimmissa tapauksissa lievittää onnistuneesti vaikkakin ei taata. Saatavuus ja turvallisuuden luominen on keskeistä jotta potilas voi säilyttää arvokkuutensa.</p>	
Avainsanat:	Elämän loppuvaihe, palliatiivinen hoito, saattohoito, kärsimys, kotisairaala
Sivumäärä:	28
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	22.1.2018

# INNEHÅLL

<b>1</b>	<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Syfte och Frågeställning</b> .....	<b>1</b>
<b>3</b>	<b>Bakgrund och Tidigare forskning</b> .....	<b>2</b>
3.1	Palliativ vård .....	3
3.2	Terminalvård.....	4
3.3	Palliativ Seding.....	6
3.4	Att vårdas hemma .....	7
3.5	Värdighet .....	8
3.6	Smärta .....	8
3.7	Smärtlindring .....	10
<b>4</b>	<b>Teoretisk referens</b> .....	<b>12</b>
4.1	Lidande .....	12
4.2	Olika typer av lidande .....	13
4.3	Att lindra lidande.....	14
<b>5</b>	<b>Studiens genomförande</b> .....	<b>15</b>
5.1	Metod för datainsamlingen .....	15
<b>6</b>	<b>Analys</b> .....	<b>16</b>
<b>7</b>	<b>Resultat</b> .....	<b>17</b>
<b>8</b>	<b>Etiska reflektioner</b> .....	<b>18</b>
<b>9</b>	<b>Diskussion</b> .....	<b>18</b>
<b>10</b>	<b>Kritisk granskning</b> .....	<b>21</b>
	<b>Källor</b> .....	<b>1</b>
	<b>Bilaga 1</b> .....	<b>5</b>
	<b>Bilaga 2</b> .....	<b>6</b>
	<b>Bilaga 3</b> .....	<b>7</b>

## 1 INLEDNING

Detta arbete handlar om vård i livets slutskede då patienten vårdas hemma. Vård i livets slutskede är ett ämne som intresserar oss båda eftersom vi båda på ett eller annat sätt genom våra jobb kommit i kontakt med patienter i livets slutskede och därför kom vi på idén att granska hur vi som vårdare kan ge patienten en så god livskvalitet som möjlig i livets slutskede. Arbetet utgår från den utbildade vårdarens perspektiv även om det är viktigt att minnas patientens anhöriga och närståendevårdare.

## 2 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Examensarbetet är ett beställningsarbete från Lovisa hemsjukhus och vi skriver om en värdig död. Den palliativa vården, terminalvården och smärtlindringen granskas och vilka riktlinjer som finns. Syftet med detta arbete är att med hjälp av tidigare forskning ar genomföra en kvalitativ intervjustudie för att få en djupare förståelse för vad som är viktigt att tänka på för oss sjukskötare vid vård i livets slutskede.

Vi gjorde en intervju med personalen på Lovisa hemsjukhus.

Vår frågeställning i arbetet är:

- Vad innebär en värdig död?

*“Det kommer inte att bli bättre. Det kommer att bli sämre. Jag kommer falla sönder, mer och mer. Jag kommer att dö. Och min familj kommer att stå bredvid och se på.” (Gidlund. 2013 s18)*

### 3 BAKGRUND OCH TIDIGARE FORSKNING

Insamling av bakgrundsmaterial har gjorts från våren 2017 till hösten 2017 via databasen Cinahl (EBSCO), från böcker och tillförlitliga hemsidor. Sökord som använts är ”human dignity”, ”palliative care”, ”end of life care”, ”at home” och ”neuroceptive and neuropathic pain”. Kravet för artiklarna som valts har varit att de skall vara peer-reviewed och inte äldre än sju år gamla. För att avgränsa arbetet så det inte skulle bli för brett valde vi att fokusera arbetet på den vuxna människan i palliativa- och terminala faserna, som bor hemma. De flesta vanliga symptom hos den döende har lämnats utanför arbetet och vi har mest granskat smärta och smärtlindring.

Alla patienter har rätt att få ett gott bemötande och god vård enligt patient lagen (Valvira a.2017). I den finska lagen, Patientens ställning och rättigheter kap.2 § 3 står *”Varje patient har rätt till hälso- och sjukvård av god kvalitet. Vården skall ordnas och patienten bemötas så att hans människovärde inte kränks och att hans övertygelse och integritet respekteras. Patientens modersmål och individuella behov samt den kultur som han företräder skall i mån av möjlighet beaktas i vården och bemötandet.”* (Finlex). Synonymer för värdighet är bl.a. självaktning, stolthet, stil och dignitet (synonymer.se).

En god död är vad som eftersträvas vid vård i livets slutskede, ändå saknas det vid 81% skriftliga föreskrifter på önskemål för patientens död och endast 4% uppnår döden på så sätt som de planerat (Wynne. 2013).

I olika delar av världen prioriteras olika saker som extra viktiga vid vården i livets slutskede fastän alla strävar efter att patienten skall få en god död. Sjukvårdare är eniga om vikten av att upprätthålla psykiska och fysiska integriteten, smärt- och symptomlindring, hålla patientens viljor i beaktan och se till hela patienten och inte endast sjukdomen eller symptomen. Ingen har dock det korrekta svaret på ”Vad är en god död?” (Cipolletta & Oprandi. 2014).



Det är viktigt att skapa ett förtroende i vårdrelationerna genom återkommande möten, personlig kontakt och förtrolighet. Patienterna har då lättare att våga uttrycka sina känslor, oro och rädslor, vilket i sin tur kan dämpa ångest. Då vårdaren ser till hela människan och respekterar sina patienter byggs en tillit och trygghetskänsla som höjer livskvaliteten hos en sårbar patient (Hietanen.2014).

I detta arbete används ”vård vid livets slutskede” som ett samlingsbegrepp för palliativ- och terminalvård.

### **3.1 Palliativ vård**

Alla sjukdomar går inte alltid att bota eller fortskridningen av sjukdomen stoppas, då blir det aktuellt med palliativ vård (Allt om cancer). Den palliativa vården inleds då huvudsyftet med vården övergår från att försöka bota till att i första hand lindra sjukdomssymtomen (Eckerdal&Thulesius. 2015). Palliativ vård är en helhetsvård då patienten, närstående och vårdpersonal insett att patientens liv börjar lida mot sitt slut (praktisk medicin) Syftet med vården är att lindra fysiskt, psykiskt, socialt och andligt lidande som uppkommer då döden börjar närma sig (Allt om cancer), samt att patienten och dennes anhöriga skall få bästa möjliga livskvaliteten. Även om beslut gjorts att avsluta vården av en obotlig sjukdom kan vården av symtomen fortsätta under flera års tid (Duodecim Terveyskirjasto).

När den palliativa vården inleds är det viktigt att läkare tillsammans med den insjuknade diskuterar den fortsatta vården och enligt patient lagen har patienten självbestämmanderätt om sin fortsatta vård och skall göras i god tid. Patienten bör få vetskap om vilken vårdlinje som bestämts och att det dokumenteras i patientens sjukjournal vad som diskuterats och bestämts (Käypähoito).

Den europeiska befolkningen lever allt längre vilket leder till att också kroniska sjukdomar ökar. Oavsett ålder är målet för vården i livets slutskede att upprätthålla möjligast goda livskvalité, men ändå finns antydningar på onödigt lidande vid livets slutskede.

Tillgången till en helhetsvård som är en grundsten inom den palliativa vården varierar fortfarande världen över beroende på resurser, politik och kultur. Samarbete och kommunikation mellan olika vårdnivåer är en nyckel för att optimera vårdens kontinuitet och kvalitet vid livets slutskede. Var man vårdas och dör kan spela en viktig roll för att känna kvalitet vid livets slut. Många föredrar att vårdas och dö i det egna hemmet eftersom det är en plats var man har sin integritet, autonomi och man kan upprätthålla sina relationer med släkt och vänner, men under sjukdomsförloppet kan önskan om vårdplats förändras om vårdbehovet ökar och får en negativ inverkan på familjen och patienten känner att hen är en börda för familjen. Patienter med cancer är av tradition inkluderade i den palliativa vården, men medvetandet om behovet av palliativ vård för andra sjukdomsgrupper och äldre har ökat. För att minska lidande är det rekommenderat att i ett tidigt skede identifiera behovet av palliativ vård. Äldringar är en utsatt grupp och har ofta låg tillgång till palliativ vård. För patienter med flera sjukdomar eller kroniska sjukdomar är den palliativa vården oftast kortare än för cancerpatienter vilket tyder på svårigheter att identifiera och förutse deras behov av palliativ vård. En service som erbjuder patienten att ha någon som sitter vid henoms sida under den sista tiden ökar möjligheten även för ensamboende att dö hemma, men denna service används ändå förvånansvärt sällan även om den erbjuds. Var man föredrar att vårdas är ändå väldigt varierande, en del vill bo hemma men vårdas på sjukhus eftersom de känner att sjukhus är trygga platser och när de stöter på motgångar hemma eller välmående minskar söker de sig till sjukhus för vård (Anderstedt m.fl. 2012).

### **3.2 Terminalvård**

Terminalvård inleds när döden närmar sig och kan sträcka sig från dagar till månader och medicineringen vid terminalvården som används kan urskilja sig från läkemedlets normala rekommenderade doseringar (Käypähoito).

Enligt Valviras uppskattning år 2015 behöver cirka 15 000 patienter terminalvård årligen, ungefär hälften av dem kan vårdas hemma med hjälp av hemvård eller hemsjukhus. Resten får vård på sjukhus eller vårdhem specialiserade på vård vid livets slutskede s.k. hospicehem. Terminalvårdens utseende varierar stort beroende på var i Finland du bor.

Syfte med terminalvård är att patienten skall vårdas så att livskvaliteten är så god som möjligt den sista tiden före död, och att de skall vara fria från smärtor och andra problematiska symtom (Valvirab).

För att en döende patient skall kunna vårdas hemma krävs att en läkare tillsammans med sjukskötare har gjort upp en vårdplan med bestämmelser om vad som skall göras i olika situationer. Vid terminalvård i hemmet står nära anhöriga och vänner för den grundläggande vården och hemsjukvården sköter om medicineringen. Ett hospicehem är en vårdinrättning som man kan söka plats till som privatperson eller med en läkarremiss med kommunens betalningsförbindelse. I Finland finns för tillfället privata vårdenheter för vård i livets slutskede i fyra städer; Helsingfors, Åbo, Tammerfors och i Tavastehus (Allt om cancer).

I en kanadensisk forskning angående multiprofessionella team kunde man konstatera hur viktigt det är att sammanbringa de olika separata professionerna till en och samma grupp. Det kan vara frågan om fysioterapeuter, ergoterapeuter, sjukskötare, läkare, socialarbetare mm. De som deltog i forskningen ansåg att modellen är väldigt fungerande. Grupperna kom fram till fyra huvudpunkter: Gemensamt mål, att lära sig av varandra, emotionellt stöd och någon som sammanställer gruppens tankar. Grupperna ansåg att patienten och anhörig på detta sätt får bästa möjliga vård på bästa möjliga sätt (Glenns m.fl. 2015).

En patient i terminalvårdsstadiet har ofta svårt att uttrycka sina behov eller vad som upprätthåller deras självbild, då blir det ofta ett etiskt dilemma för vårdaren att veta om patienten skall få vara hemma eller tas till sjukhus, låta henom dö eller göra allt för att hen ska hållas vid liv. För att detta skall undvikas så långt som möjligt vore det viktigt att diskutera dessa saker i god tid med patienten och lyssna till anhöriga som känner patienten och oftast vet vad som anses värdigt för patienten (Cipolletta & Oprandi. 2014).

I och med att sjukdomssymtomen blir allt fler och besvärligare behöver vårdare av en döende person ha kunskap om hur man tacklar emotionella och själsliga följder. Fastän WHO poängterar vikten av själslig vård vid livets slutskede är den delen dåligt förstådd. European Association of Palliative Care (EAPC) beskriver själsligheten på följande sätt:

Andligheten är den dynamiska dimensionen av människans liv som är sammankopplat till en individs erfarenheter, uttrycker sig och/eller söker mening, syfte och överskridande och det sätt hen anknyter till sig själv, andra, naturen, det signifikanta och det heliga.(Aertgeerts m.fl. 2012) Royan Collage of Nursings definition av sjäslighet är sökandet av mening, hopp och mening av liv och död (Wynne. 2013).

Med ökad fokus på den sjäsliga vården finns brist på kunskap om hur viktigt det är med sjäslig vård och hur det märkvärt ökar livskvaliteten i livets slutskede. Enligt en studie som gjorts i Belgien och Holland kom det fram några viktiga element att ta i beaktande för den döendes sjäsliga liv; förväntningar och önskingar för den sista tiden, ritualer, berättelser, inre resurser, en säker miljö, ett multiprofessionellt team (Aertgeerts m.fl. 2012). Att sjäslighet/andlighet är så personlig och subjektivt är grunden till svårigheterna av vården inom detta område, därför har ett flertal hjälpmedel gjorts för att underlätta att ta upp en diskussion. En guide som gjorts av Hegarty (2007) består av 3 frågor; Vad ger dig näring? Vad föder din själ? Och Varifrån finner du styrka i svåra situationer? (Wynne. 2013).

### **3.3 Palliativ Seding**

I slutskedet av livet kan det i vissa fall vara nödvändigt att sedera patienten pga. psykisk smärta och olidliga fysiska symtom, som kan bero på, okontrollerbar smärta, andnöd, delirium eller ångest. Palliativ sedering betyder att man lindrar dessa symtom genom lugnande läkemedel eller sänker medvetandenivån och genomförs då alla andra metoder av symtomlindring är beprövade utan resultat (Hänninen m.fl. 2013). Enligt en studie som gjorts på 21 enheter för vård i livets slutskede i Japan svarade 67% av läkarna att palliativ sedation inte påskyndar dödsförloppet (Hamunen. 2012).

### 3.4 Att vårdas hemma

Hemmet är en plats som uppfattas som en intim plats med en positiv laddning där man har rätt att känna sig trygg och får vara sig själv med egna rutiner. Patientens egna hem kan anses som den allra bästa vårdplatsen eftersom det är en välbekant plats som stöder dagliga aktiviteter, bevarar patientens integritet och ökar självkänslan. Vid vård i patientens eget hem bör patienten få känna sig som en hel människa och bli bemött som en egen varelse. Patienten bör ha rätt att vara med i sin egen vård, göra beslut, inte bli behandlad som en sjuk person och få känna sig som en individuell person. Som vårdare är det viktigt att inte visa sin stress och att få patienten att känna sig som en börda, genom att diskutera allt från mindre viktiga saker till världspolitik kan var väldigt tillfredsställande för en ensam patient. Tillit och kontinuitet är sammankopplade med besökande vårdare och deras vård handlingar, därför är det en fördel att en patient får ha samma vårdare så mycket som möjligt och inte olika vårdare varje gång. Något som kan få patientens känsla av självständighet att minska är ifall vårdaren är mycket försenad utan att bli meddelad om detta samtidigt som det också minskar känslan av värdighet. En viktig aspekt vid vård i patientens eget hem är att vårdaren kommer som gäst till patientens hem och respekterar hemmet för vad det är (Holmberg m.fl. 2012).

I en undersökning om vilka etiska problem sjukskötare stöter på vid vård i livets slutskede i patientens eget hem framkom speciellt två övervägande utmaningar. Det första var obehagliga känslor och brist av samarbete, även brist av säkerhet. Den andra faktorn var känslan av maktlöshet då patienten vårdas i eget hem. Undersökningen avslöjade dock att sjukskötaren kan och vill utföra sitt arbete på bästa möjliga sätt, även om dessa ovannämnda utmaningar existerar. Det väsentliga är att även vårdaren och hens känslor bör iakttas för att hen skall kunna utöva sitt arbete (Barbosa da Silva m.fl. 2011).

*“Home-based palliative care is increasingly dependent on interprofessional teams to deliver collaborative care that more adequately meets the needs of clients and families.”* (Glenns m.fl. 2015).

### 3.5 Världighet

Hur en vårdare uppför sig är en viktig faktor för att patienten skall känna sig värdig. En hörnsten inom vården är att upprätthålla patientens världighet är det få vårdare som är medvetna om hur deras uppförande påverkar patienten och därför är det viktigt att vi reflekterar över vårt beteende i vårdsammanhang; Skulle detta kännas okej om jag var i hans situation? Största delen vårdare säger sig värna om att patienten skall bibehålla sitt människovärde, men i den vardagliga vårdverkligheten är det mycket vanligt att det pratas över patientens huvud eller patienten blottas vilket genast är en diskriminering på människovärdet (Baillie & Gallgher. 2012).

### 3.6 Smärta

Då vi diskuterar och talar om smärta så är det viktigt att veta att all smärta inte är likadan. Smärtan indelas i olika kategorier och smärtlindringen är beroende på var smärtan härstammar från. Vi kan inte vårda all smärta med samma medicin. Här nedan kommer vi kort redogöra för olika smärttyper och ge exempel på olika tillstånd, som leder till dessa smärtor. Vården av dessa smärtor kommer i senare kapitel.

Smärta kan definieras på många olika sätt beroende på sammanhang och vem som definierar. I dagens samhälle definieras smärta som ett av våra sinnen, såsom syn och hörsel. I grund och botten så hör smärtan till en av våra defensmekanismer. Dess funktion baserar sig på att varna människan om någonting skadligt. Smärtan kan tolkas som negativ, men även i vissa sammanhang som positiv. Med positiv tolkning av smärta innebär att människans defensmekanism fungerar. Det som separerar smärtan från våra andra sinnen är att smärtan alltid innehåller någon sorts emotionell erfarenhet (Granström. 2010. s14-15).

Inom olika teorier och synsätt angående smärta under historiens gång så kan vi t.ex. nämna Amerikanen Silas Weir Mitchell, 1826-1914. Han var den första personen, som

beskrev nervskada. Han studerade skadade soldater under Amerikanska inbördeskrig. Han konstaterade att smärtan kan uppkomma på andra ställen än var den primära skadan är. Mitchell upptäckte att nervsmärta kan sprida sig från sin primära utgångspunkt till tidigare friska nerver. Lösningen till problemet var på den tiden att amputera extremiteten. Mitchell konstaterade dock att nästan alla patienter led av fantomsmärta (Tapiovaara. 2005).

Smärta är en helhet, som innefattar många saker. Sociala, psykiska, fysiska och andliga faktorer samt kulturella och tidigare erfarenheter spelar en stor roll. För att kunna identifiera smärtan och vårda på ett korrekt sätt så bör alla dessa faktorer tas i beaktande. På detta sätt kan vårdaren förstå patienten och hennes smärttillstånd (Sailo. 2000. s10).

### *Nociceptiv smärta*

Nociceptiv smärta eller enklare sagt vävnadsskadesmärta är den vanligaste formen av smärta. Denna form av smärta är vad vi känner när någon vävnad i kroppen blir skadad, t.ex. inflammation eller sjukdom. De flesta människor tänker automatiskt på den här formen av smärta då vi överlag upplever smärta (Haegerstam. 2007. s13-14).

Nociceptiv smärta kommer från ordet nociceptor, som betyder smärtreceptor. Dessa receptorer finns överallt i kroppen. Exempel på nociceptiv smärta är benbrott, brännskador, sårskador, reuma och muskelvärk (Jakobsson. 2007. s17).

### *Neuropatisk smärta*

Neuropatisk smärta eller enklare sagt nervsmärta är en smärta som uppstår som en direkt följd av sjukdom som påverkar det somatosensoriska systemet. Underkategorier för denna smärta är central eller perifer neuropatisk smärta. Central neuropatisk smärta är en följd av skada eller störning i hjärnan eller ryggmärgen. Perifer neuropatisk smärta orsakas av skada eller störning i övriga delar av sensoriska nervsystemet (Haegerstam. 2007. s14–16).

Det vanligaste exemplet på neuropatisk smärta är långvarig smärta efter bältros, herpes zoster. Herpes zoster orsakas av samma virus som vattkoppor, varicella zoster-virus.

Denna form av virus kan ligga latent, sovande, i vår kropp. Viruset kan i något skede av livet ”vakna” och orsaka bältros, herpes zoster. Andra exempel på neuropatisk smärta kunde vara diskbråck, amputation och diabetesneuropati (Jakobsson. 2007. s17).

Nociceptiv och neuropatisk smärta kan i många fall vara svårt att separera i.o.m. att tillståndet och symptomen kan vara mycket likadana. Det är dock viktigt att skilja dessa två eftersom behandlingen ser annorlunda ut. Det finns olika skalor, som används för att separera dessa. De två mest använda skalorna är LANSS och DN4. LANSS pain scale står för *The Leeds Assessment of Neuropathic Symptoms and Signs* och DN4 står för *the Neuropathic Pain Diagnostic Questionnaire*. DN4 är den mest använda och många anser den som den lättaste att använda (Arnstein. 2012).

### *Idiopatisk smärta*

Idiopatisk smärta, vilket betyder smärta av okänd anledning. Detta är för många en enormt frustrerande diagnos. Undersökningarna har dock tagit stora steg framåt och därmed har patientantalet minskat med denna diagnos. Högst troligen är det frågan om störningar i smärtsinnet som förklarar problemet. Till kategorin idiopatisk smärta räknar vi smärttillstånd som smärta till följd av t.ex. whiplashrelaterat våld mot nacken, sjukdomen fibromyalgi eller temporomandibulär dysfunktion. TMD är ett smärttillstånd där smärta från käkar och käk muskulatur dominerar men de som är drabbade har ofta också smärta från ansikte och huvud och många pressar eller gnisslar tänder nattetid (Hægerstam. 2007. s18).

## **3.7 Smärtlindring**

I detta kapitel kommer vi diskutera om smärtlindring med läkemedel. Det finns även kognitiva, fysiska och naturmetoder som kan tillämpas. Medicineringen kan korrigeras, höjas eller minskas, men det är läkarens beslut medan vi vårdare fungerar som mellanhand och evaluerar effekten på läkemedlet.

När man har en döende patient med smärtor skall smärtan uppskattas regelbundet och dokumenteras. Vid medicineringen av svåra smärtor används ofta opiater, opiater kom-



binerade med inflammationsdämpande mediciner eller paracetamol, epilepsimedicinering eller lugnande mediciner (Käypä hoito).

”Smärta är en obehaglig sinnesupplevelse, som starkt och specifikt känslomässigt engagerar oss, och som är utlöst av en verklig eller hotande vävnadsskada, eller som beskrivs som sådan” (Definition av smärta enligt International Association for the Study of Pain (IASP)).

I en undersökning där målet var att forska hur smärtlindring tillämpas i praktiken gjordes vissa iakttagelser. Många patienter krävde en komplex vårdplan för smärtlindring. Med detta menar vi att inte enbart ett preparat var tillräckligt. En stor del av patientgruppen hade otillräcklig medicinering, vilket ledde till ett större behov av intravenös opiatbehandling på sjukhus. Undersökningen säger även att intravenös opiatbehandling påbörjas i många fall för tidigt p.g.a. att det är billigt och lätt. Tidsbrist och otillräcklig kunskap om smärtlindring är i dessa fall de vanligaste orsakerna. Perorala dosen av starka opiater var i vissa fall 8–10 gånger större då patienten skickats hem än vid tidpunkten då patienten sökte sjukvård. Detta är enligt undersökningen en klar indikation på att preparatet är fel för patienten i fråga och att medicineringen borde justeras till korrekt vårdnivå (Mercadante m.fl. 2013).

## 4 TEORETISK REFERENS

Som teoretisk referens har vi valt att utgå från Katie Erikssons tolkning av begrepp lidande.

### 4.1 Lidande

Betydelse av ordet lidande har genomgått en förändring i början av 1900-talet. Fram till 1920-talet ansågs begreppet lidande innebära kval, vånda och smärta men efter 1940-talet har lidande mist sin ursprungliga innebörd och beskrivs i dag med termer som sjukdom, smärta och ångest, samtidigt som begreppet har minskats i användning (Eriksson. 1994. s19-20).

Ordet patients ursprungliga betydelse är den lidande, den som tåligt fördrar samt uthärdar något. Det svenska ordet patient härleds från latinets ”patiens” (lidande), vars grundord är ”pati” och betyder tåla och lida”. I dag har man inom vissa vårdssammanhang ersatt patient med begreppen klient eller kund. I det gamla Rom var klient någon annans beskydd. Fastän begreppet lidande mer eller mindre försvunnit är lidandet en del av vår vardag, och även om lidandet förändrats i uttrycksform är det i grunden det samma d.v.s. ett döende (Eriksson. 1994. s25 - 29).

Lidande kan förorsakas av sjukdom, naturkatastrofer och andra saker som vi inte kan rå på, men oftast är det vi människor som orsakar lidande till varandra. Att lida tär på vår värdighet, vilket betyder att om vi kränker någons värdighet åstadkommer vi ett lidande hos den andre. Varje gång man upplever sig lida känner man sig kränkt, vilket leder till att vi sällan pratar om våra lidanden förrän lidandet är över. Genom att försöka hitta meningen till varför man lider är ett sätt för människan att återfå sin värdighet och en människa som lider måste bekräftas som en värdig människa, men att möta och försöka leda ett lidande krävs finkänslighet.

Enlig Eriksson är lidande att känna att man inte är till fullo människa. Det hör till vår natur att så långt som möjligt själv kunna tillgodose våra begär och behov, när det inte längre är möjligt och man måste be om hjälp, eller inte känner sig förstådd kränker det på vår värdighet och leder till ett lidande. När man upplever att inte bli tagen på allvar, eller inte räknar med är att bli ifrågasatt till vem man är och alla möjligheter till att bekräfta sin egen identitet försvinner vilket förorsakar ett outhärdligt lidande (Eriksson.1994. s36 - 45).

Lidandet är inte nödvändigtvis kroppsligt fastän kroppslig smärta är mest omtalat. Därtill skriver Eriksson om själsligt och andligt lidande som kan uppstå av vårdarens attityd, sociala sammanhang eller av patienten själv (Eriksson. 1994 s83-84).

## 4.2 Olika typer av lidande

I sin bok "Den lidande människan" skriver Eriksson om tre typer av lidande inom vården: Sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. I verkligheten går de in i varandra och kan vara svåra att skilja på (Eriksson. 1994. s82 - 83).

*Sjukdomslidande* är det lidande som sjukdom och behandling åstadkommer, t.ex. smärta. Sjukdom medför inte alltid smärta, men ofta går de två hand i hand, Det är viktigt att försöka bota den kroppsliga smärtan. Människan utsätts ofta för skam, skuld och förnedring inom vården vilka kan förorsakas av vården vid sjukdom eller behandlingar. Känslan kan uppstå att man inte levt rätt och därför blivit sjuk, sjukvårdssystemet kan medföra en känsla av skam och förnedring om man själv måste söka information, vänta, fråga eller hamnar använda gemensamma utrymmen för olika intima åtgärder.

*Vårdlidande* var ett ganska okänt begrepp fram till 1990 talet fastän Florence Nightingale egentligen beskrivit och protesterat mot vårdlidande redan på 1950-talet. Det finns olika former av vårdlidande som förorsakats av vård eller utebliven vård och är en väldigt objektiv känsla hur den upplevs. Vårdlidande kan sammanfattas i fyra kategorier: Kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, makutövning och utebliven vård.

*Livslidande* är sjukdom, ohälsa och hela situationen att vara patient som berör hela livssituationen. Livet som varit så självklart rubbas och tas plötsligt ifrån en, livslidande

kan vara allt ifrån hotet om ens existens till att man inte har möjlighet att göra olika saker man tidigare kunnat. Detta lidande är alltså relaterat till livets innebörd att kunna verka som en fungerande människa bland andra människor (Eriksson. 1994. s83-93).

### 4.3 Att lindra lidande

Det finns lidande vi inte kan förhindra, men vi skall ha en strävan att minska lidandet så mycket som möjligt genom att skapa en miljö där patienten känner sig välkommen, respekterad och vårdad. Framförallt innebär det att inte kränka patientens värdighet, inte verka dömande eller utöva makt utan ge den vård som patienten behöver. Att visa respekt och bekräfta patientens värdighet syns som tydligast i sådana situationer där de mest intima behoven behöver utföras med någon annans hjälp. Redan en så liten sak som att få känna sig fin genom att få håret kammat kan ge ny kraft och känsla av ökat människovärde. De allra svåraste typerna av lidande kan lindras än om bara för en liten stund genom en vänlig blick, en smekning eller något som uttrycker att medlidandet är sant, och dessa kärlekshandlingar behöver upprepas (Eriksson.1994. s95 - 97).

Enligt en studie som Eriksson gjort har det kommit fram flera exempel på vad vi som vårdare kan göra för att minska lidandet hos en patient:

En önskan om att kunna lindra ett lidande som grundinställning, Kroppens renhet är A och O, en människa som känner sig oren lider och känner sig ovärdig, Att finnas där för patienten, Att patienten skall få diskutera och dela med sig, Att vårdaren uppmuntrar, stöder och tröstar, Att förmedla hopp men även dela hopplösheten, Att vara ärlig, Att uppfylla önskningar och att stöda patienten I hennes tro (Eriksson.1994. s95 - 97).

Patienternas upplevelse är inte alltid att deras lidande går att lindras men deras önskningar är de samma som vad vi som vårdare skall försöka sträva efter: bevarat människovärde, respekterade och vårdade. I allmänhet är patienten inte oroad över att inte bli vårdad för sin sjukdom, utan mera att bli ensamma, föraktade eller övergivna. Det viktigaste är att inte vara rädd för att möta lidande (Eriksson.1994. s95 - 97).

## 5 STUDIENS GENOMFÖRANDE

Detta kapitel beskriver en halvstrukturerad kvalitativ intervju och hur studien genomfördes. Under kvalitativa intervjuer ställs enkla och raka frågor som ger innehållsrika svar, som man kan få ut mycket av (Trost. 2010 s25).

### 5.1 Metod för datainsamlingen

Detta är en intervjustudie och därför även den metoden vi använt oss av. Vi kände att vi under intervjustudien ville få till öppna diskussioner och valde därför att göra en halvstrukturerad intervju. Intervju är en metod man använder sig av för att samla in information och är ett samspel mellan olika personer. I halv-strukturerad intervju används en guide för att få svar på de frågor man önskar få svar på, och olika frågeområden är bestämda på förhand (Carlström& Carlström-Hagman. 2006. s188–190).

Genom att göra gruppintervju berättar deltagarna om sina upplevelser och erfarenheter vilket sätter igång en tankeprocess så att de börjar bearbeta sina upplevelser och känslor. En viktig sak som måste tas i beaktan då man skall analysera ett resultat från en gruppintervju är att det kan påverkas av makt- och dominansförhållanden som finns i alla grupper (Jacobsen. 1997. s94–95).

En kvalitativ intervju bör helst inte vara helt ostrukturerad och därför är det viktigt att en intervjuguide bör användas som hjälpmaterial under intervjuens gång, denna guide används för att säkerställa att alla ämnen man vill ha svar på berörs. Guiden är endast till hjälp ifall intervjugruppen inte kommer in på de teman som önskas diskuteras (Jacobsen 1997, s 95-98). Under diskussionens gång kan intervjuaren fritt formulera frågor enligt situationen (Carlström & Carlström-Hagman. 2012. s188-189).

Före själva intervjutillfället sände skribenterna en bilaga till kontaktpersonen på Lovisa hemsjukhus för att informanterna skulle få bekanta sig med vilka teman som önskades beröras (BILAGA 3).

Skribenterna var i kontakt med kontaktpersonen på Lovisa hemsjukhus via e-mail och kom överens om var och när intervjun skulle ske. Intervjun trädde rum på Lovisa hälsovårdsstation i hemsjukhusets kontor torsdag 16.11.2017. Båda skribenterna var närvarande även tre informanter som är sjukskötare på hemsjukhuset. Intervjun spelades in på diktafon och räckte 52 minuter. Det inspelade materialet flyttades över till en personlig dator, lyssnades igenom och sammanfattades.

## 6 ANALYS

Från de artiklar som använts i bakgrund och tidigare forskningar har några teman lyfts fram och poängteras i de flesta artiklar om vård i livets slutskede. 1) smärtlindring, 2) människovärde, 3) självbestämmanderätt, 4) se hela patienten och 5) vården av den själsliga människan. Dessa femma teman används i en deduktiva innehållsanalys.

Ett alternativ vid analysering av en intervju är att lyssna genom inspelningen av intervjun, gör minnesanteckningar och skriva en sammanfattning i en struktur som passar intervjuguiden så att datan blir lättare att analysera (Trost.2010 s149-150). Efter intervjun diskuterade skribenterna vad som kommit fram i intervjun. Materialet lyssnades igenom i sin helhet. Väsentliga anteckningar gjordes och till sist skrevs en sammanfattning i den ordning som kändes mest naturligt.

Eftersom det i bakgrunden har hittats fem teman har skribenterna gjort en deduktiv innehållsanalys. Enligt Merette Boolsen (2007) bekräftas eller motbevisas tidigare teorier och modeller med hjälp av empirisk data. Resultatet testas på tidigare forskning för att få ett resultat (Boolsen 2007 s26). Data som kom fram i intervjun har ställts mot våra teman och beprövats till vilken kategori den passar bäst eller om den alls stämmer överens med teorin.

## 7 RESULTAT

I resultatet har skribenterna tagit intervju datan och kategoriserat det enligt de fem kategorier som kommit fram ur bakgrund och tidigare forskning. Alla de fem ursprungliga kategorierna från bakgrunden blev även starkt representerade under intervjun. Här nedan går skribenterna igenom de fem kategorierna med inslag av svaren från intervjun.

Svaren från intervjun har blivit insatta i de olika kategorierna. Vissa inslag var först insatta i samtliga kategorier, men efter diskussion bland skribenterna och efter ha granskat innehållet i bakgrunden valdes att enbart använda samma inslag i en kategori. I kategori 4, se hela patienten, kunde samtliga inslag vara aktuella. Även kategori 2, människovärde, kunde ett antal inslag vara aktuella.

### 1) Smärtlindring

Palliativa patienter prioriteras först

Palliativa patienterna har i stort sätt möjlighet att få all vård av hemsjukhuset

Klara direktiv om smärtlindring från läkare, som är specialiserad inom palliativ vård

Möjlighet att sedera patienten

### 2) Människovärde

Se människan bakom sjukdomen, inte bara sjukdomen

Göra situationen så naturlig som möjligt

*”I livets slutskede vårdar vi inga sjukdomar mera, då vårdar vi människan”*

### 3) Självbestämmanderätt

Lyssna och ta i beaktan patientens tankar och önskemål

Den anhöriga har en annan vilja än patientens, diskutera med den anhöriga och inte direkt avslå

Alla vårdare bör följa samma linje

### 4) Se hela patienten

Lidande menades vara psykiskt, fysiskt, socialt och andligt

Kartoteringsbesök görs individuellt för varje patient

*”Att vårda människan är värdighet”*

## **5) Vården av den själsliga människan**

Vara tillgänglig och ge stöd

Obesvarade frågor kan leda till svår psykisk ångest

*”Hurudana symptom kommer jag få? Vad sker i lives slutskede? Vad dör jag av? Vad händer med dom som blir kvar?”*

## **8 ETISKA REFLEKTIONER**

Vid anskaffning av undersökningsmaterial vid intervjun har vi tagit i beaktan Arcadas regler för God vetenskaplig praxis. En ansökan om forskningslov (BILAGA 1) blev sänt till Lovisa sjukhus och godkändes av Ledande läkare Tero Taipale. Vi har beaktat informanternas rätt till anonymitet genom att spara det inspelade materialet på en personlig dator som ingen annan haft tillgång till, inspelningen på diktafonen raderats och vi har inte nämnt några namn i resultatdelen. Informanterna har fått ta del av undersökningens syfte, de har skriftligen blivit informerade om att deltagandet varit frivilligt och tillfrågad om informerat samtycke (BILAGA 2) (start.arcada.fi).

För att undvika försummelse av god vetenskaplig praxis har vi angivit korrekta källor i text och källhänvisningen, vi har inte angivit oanvända källor, för att undvika detta har vi kontrollerat våra källor förrän arbetet skickats in för granskning. Källor för materialet som använts har angivits i texten vid allt som inte är vårt eget material, för att arbetet inte skall innehålla stulet material (Forskningsetiska delegationen).

## **9 DISKUSSION**

Det centrala i vårt arbete tas redan upp i inledningen; ”vad innebär en värdig död?” Med hjälp av tidigare forskning, Katie Erikssons syn på lidande och intervju på Lovisa



hemsjukhus har vi kritiskt försökt få frågan besvarad. I ett tidigt skede kunde vi konstatera att gruppintervjuns och tidigare forskningars resultat i hög grad korrelerar.

Lovisa hemsjukhus inleder vårdrelationen med klienten genom ett kartoteringsbesök. Under kartoteringen diskuteras klientens behov och önskan samt vad som kan erbjudas. Det är viktigt att med egen professionalitet sära mellan realitet och fiktion i och med att klientens och närståendes insyn på sjukdomsförloppet inte alltid går hand i hand med verkligheten. Under sjukdomsförloppet är det viktigt att stöda klienten, men samtidigt vara ärlig och inte ge hopp när det inte finns hopp.

Det att människan är en fysisk, psykisk, social och andlig varelse framkommer i många källor, teoretiska referensramen samt i intervjun. Något man vid Lovisa hemsjukhus poängterar är att i vård vid livets slutskede vårdas människan inte sjukdomen. Lidandet har olika ansikten men bör vårdas som helhet. Den fysiska smärtan är ofta lättare att vårda än den psykiska och även den psykiska smärtan kan ge fysiskt lidande. I värsta fall kan fysisk och psykisk smärta bli så överväldigande att palliativ sedering är den sista utvägen att lindra lidandet.

Att vårda någon i eget hem versus på ett sjukhus har en annorlunda karaktär. Som vårdare är man gäst i klientens hem och vårdrelationen blir då mera intim och finkänslig. Under intervjun poängteras dock egen professionalitet fastän klienten är herre i eget hem. Med hjälp av egen erfarenhet och kunskap bör man se helheten vid motgång och medgång speciellt då vårdrelationerna i många fall kan vara långa. Under vårdtidens gång kan vissa saker behöva upprepas förrän patienten kan ta in och förstå svåra budskap och det gäller att inte ge falskt hopp.

För att klienten skall behålla sin värdighet är det viktigt att ge tid så att hen skall känna sig sedd och hörd. Lovisa hemsjukhus ger klienter i palliativt skede alltid förkörsrätt och de får den tid de just då behöver. Det poängterades att man torde i tidigare skede börja prata om palliativ vård. I samma stund som en palliativ diagnos ges torde det erbjudas diskussionshjälp och stöd för att kunna gå genom processen.

Organisationen är uppbyggd så att klienten kan få all vård via dem och man strävar efter att minimera klientens möjliga vårdbesök till tex jouren, som orsakas av otillräcklig smärtlindring mm. Hemsjukhusets läkare är specialiserad inom palliativ vård och kan därmed erbjuda helhetsvård, vilket betyder att läkemedelslistorna är uppdaterade och vård vid olika scenarion är redan färdigt planerade.

Vid halvstrukturerad gruppintervju är det lätt att en stark person tar över hela intervju-tillfället, men alla fick sin röst hörd utan att vi måste styra upp diskussionen. Under hela intervjutillfället märktes att personalen på Lovisa hemsjukhus tar palliativ vård på största allvar och att det är deras specialområde.

Vår forskningsfråga ”vad innebär en värdig död” förblir öppen fastän goda riktlinjer hittats. Det är en individuell och extremt svår fråga där hela livsloppet spelar en stor roll. Genom medicinering kan fysisk smärta lindras i stor grad men ändå inte garanteras. Att finnas till förfogande och ge trygghet är centralt i helhetsbilden för att klienten skall bibehålla känslan av värdighet.

En fråga som uppkommit i arbetets slutskede och kunde forskas vidare om: Kan man dö värdigt eller bara leva ett värdigt liv?

## **10 KRITISK GRANSKNING**

Detta arbete skrapar bara på ytan av ämnet och kunde forskas vidare på många olika plan. Enbart läkemedel och smärtbehandling kunde vara ett separat arbete, likaväl olika smärtformer samt sjukdomar och symptom. Arbetet är från vårdarens perspektiv och därmed förblir anhörigas roll utebliven. Den psykiska aspekten framkommer i hela arbetet men kunde vara en bärande form. Intervjun har inte blivit transkriberad ord för ord utan gjord genom minnesanteckningar och sammanfattning.

## KÄLLOR

- Aertgeerts, Bert. De Lepeleire, Van Mechelen, Wouter. Thoonsen, Bergje. Vermander, Mieke & Warmenhoven, Franca 2012. *Spirituality in palliative home care: a framework for the clinician*. Support Care Cancer 2013, 21. s1061–1069
- Allt om cancer. När döden kommer. tillgänglig <https://www.alltomcancer.fi/livet-med-cancer/doden/> hämtad.27.2.2017
- Anderstedt, Birgitta. Benzwin, Eva. Sahlbert-Blom, Eva & Wallerstedt, Birgitta. 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. Nordic Collage of Caring Science. s 561-568
- Arnstein, Paul. 2012. *Assessment of Nociceptive versus Neuropathic Pain in Older Adults*. Medsurg Nursing. nov/dec 2012, 21. s388
- Baillie, L & Gallagher, A. 2012. *Raising awareness of patient dignity*. Nursing standard 27. s44-49
- Barbosa da Silva, António. Berggren, Ingela. Karlsson, Christina. Karlsson Margareta & Söderlund, Maud. 2011. *Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home*. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2013 ;27. s831–838
- Carlström, Inge & Carlström-Hagman, Lena-Pia. 2012. 5:e upplagan. *Metodik för utvecklingsarbete och utvärdering*. Lund. Studentlitteratur AB. 447s
- Cassuccio, Alessandra. Giarratano, Antonello. Mercadante, Sebastiano. Prestia, Giovanna & Raanieri, Maurizio. 2013. *Opioid use and effectiveness of its prescription at discharge in an acute pain relief and palliative care unit*. Support Care Cancer 2013; 21. s1853–1859
- Cipolletta, Sabrina & Oprandi, Nadia. 2014. *What is a Good Death? Health Care Professionals' Narrations on End-of-Life Care*. Death Studies 38. s20-27

- Duodecim Terveyskirjasto. *Behandling av symptom hos den döende patienten*. Tillgänglig [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=khr00088](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khr00088) hämtad 27.2.2017
- Eckerdahl, Gunnar & Thulesius Hans. *Läkemedelshandboken. Palliativ vård*. Tillgänglig [https://lakemedelsboken.se/kapitel/smarta/palliativ\\_vard.html](https://lakemedelsboken.se/kapitel/smarta/palliativ_vard.html) hämtad 14.2.2017
- Eriksson, Katie. 2014. *Den lidande människan*. Första upplagan. Liber Utbildning. Stockholm. 115s
- Finlex. *Lag om patientens ställning och rättigheter*. tillgänglig <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1992/19920785> . Hämtad 27.2.2017
- Forskningsetiska deligationen. 2012. *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland*. tillgänglig [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf) Hämtad 20.12.2017.
- Gidlund, Kristian. 2013. *I kroppen min- vägsjäl*. Bokförlaget Forum. Stockholm. 212s
- Glenns, Brenda. Kearney, Colleen. McKay, Sandra & Shaw, James. 2016. *Interprofessional team building in the palliative home care setting: Use of a conceptual framework to inform a pilot evaluation*. Journal of interprofessional care 2016. Vol 30. no 2. s 262-264.
- Granström, Veikko. 2010. *Kipu ja mieli*. Helsingfors. Edita Publishing Oy.
- Haegerstam, Glenn. 2007. *Smärta hos äldre*. Lund. Studentlitteratur. 269s.
- Hamunen Katri. Publicerad 20.8.2012. *Käypähoito. Palliativinen sedaatio muilla keinoin hallitsemattomien oireiden hoidossa*. Tillgänglig <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nak07803>
- Hietanen, Päivi. 2014, *Före döden finns livet – ett andrum Om Henning Mankells möte med sjukvården efter diagnosen*. Läkartidningen Nr. 47. Tillgänglig <http://www.lakartidningen.se/Aktuellt/Kultur/Kultur/2014/11/Fore-doden-finns-livet--ett-andrum/>

- Holmberg, Marie. Lundgren, Soveig M & Valmari, Gudrun. 2012 *Patient's experiences of homecare nursing: balancing the duality between obtaining care and to maintain dignity and self-determination*. Nordic College of caring science. s 705–712
- Hänninen Juha, Teija Riikola & Finska Läkaresällskapet. Publicerad 06.05.2013. Käypähoito. *Behandling av symtom hos den döende patienten*. Tillgänglig <http://www.kaypahoito.fi/web/svenska/for-patienter/rekommendation?id=khr00088>
- Jacobsen, Dag Ingvar. 2003. Förståelse, beskrivning och förklaring- *Introduktion till till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Studentlitteratur för den svenska utgåvan 2007. 316s
- Jakobsson, Ulf. 2007. *Långvarig smärta*. Lund. Studentlitteratur, 222s.
- Käypä hoito. 2012. *Behandling av symtom hos den döende patienten*. Tillgänglig: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/khr/khr00088.pdf> hämtad 24.11.2016
- Läkemedelsverket. 2010. tillgänglig [https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjuk-  
vard/behandlingsrekommendationer/Rekommendation\\_sm%C3%A4rtlindring%  
20i%20livets%20slutskede.pdf](https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/Rekommendation_sm%C3%A4rtlindring%20i%20livets%20slutskede.pdf) hämtad 1.2.2017
- Praktisk medicin. Version 2015. *Vård i livets slutskede. Palliativ vård i hemmet*. Tillgänglig <http://www.praktiskmedicin.se/sjukdomar/vard-i-livets-slutskede-palliativ-vard/> . Hämtad 14.2.2017
- Sailo, Eriikka & Vartti, Anne-Mari. 2000. *Kivunhoito*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. 261s
- Start.arcada. 2014. *God vetenskaplig praxis i studier vid arcada*. [https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god\\_vetenskaplig\\_praxis\\_i\\_studier\\_vid\\_arcada.pdf](https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god_vetenskaplig_praxis_i_studier_vid_arcada.pdf) hämtad 20.12.2017
- synonymer.se. *värdighet*. tillgänglig <http://www.synonymer.se/?query=v%E4rdighet> hämtad 27.4.2017

- Tapiovaara, Hannu. 2005. *Kivun hoidon ja lääketieteen historiaa*. Tillgänglig [http://personal.fimnet.fi/laaketiede/hanski.tapiovaara/kivun\\_historiaa.htm](http://personal.fimnet.fi/laaketiede/hanski.tapiovaara/kivun_historiaa.htm) hämtad 19.9.2017
- Trost, Jan. 2010. *Kvalitativa intervjuer*. Upplaga 4:1. Studentlitteratur Ab. Lund 165s.
- Valvira. *Vård i livets slutskede*. Tillgänglig [https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/vard\\_i\\_livets\\_slutskede](https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/vard_i_livets_slutskede) hämtad 27.2.2017
- Valvirab. *Terminalvård*. Tillgänglig [https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/vard\\_i\\_livets\\_slutskede/terminalvard](https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/vard_i_livets_slutskede/terminalvard) hämtad 24.11.2016
- Watt Boolsen, Merete. 2007. *Kvalitativa analyser*. Gleerups utbildning Ab. Malmö. 196s
- Wynne, Lianne. 2013. *Spiritual care at the end of life*. Nursing Standard. September. Vol 28 no 2, s41-45

## BILAGA 1

Hej

Vi Thomas Kovanen och Rune Snellman, sjukskötarstuderanden på Yrkeshögskolan Arcada, ansöker härmed om forskningslov för att utföra vårt slutarbete på YH-nivå inom vårdvetenskap. Examensarbetets namn är ”**En värdig död**”.

Vår önskan är att göra en kort gruppintervju med personalen på Lovisa hemsjukhus. Tanken är att via öppna frågor uppnå en förståelse över personalens insikt av palliativ och terminalvård. Arbetets syfte är att jämföra personalens svar/behov med tidigare existerande litterära studier. Förhoppningsvis kan vårt arbete erbjuda stöd för personalen.

Detta examensarbete kommer inte medföra kostnader till hälsocentralen.

Om möjligt skulle vi genomföra intervjuerna inom oktober månad. Givetvis kan dessa utföras enligt hälsocentralens tidtabell.

Thomas Kovanen

Tvillingarnasväg 6 R103

00740, Helsingfors

[thomas.kovanen@arcada.fi](mailto:thomas.kovanen@arcada.fi)

040-9307687

Rune Snellman

Torpvägen 49

68800, Kållby

[rune.snellman@arcada.fi](mailto:rune.snellman@arcada.fi)

050-5261861

Handledande lärare  
välfärd

Petra Ekman

Lektor i hälsovård

[petra.ekman@arcada.fi](mailto:petra.ekman@arcada.fi)

040-868 1336

Arcada/Institutionen för hälsa och

Jan-Magnus Janssonsplats 1

00560 Helsingfors



## **BILAGA 2**

Kovanen Thomas & Snellman Rune

INFOBREV

YKESHÖGSKOLAN ARCADA

Jan-Magnus Janssonsplats 1

00560 Helsingfors

Vi Thomas Kovanen och Rune Snellman, sjukskötarstuderanden på Yrkes-  
högskolan Arcada, gör ett examensarbete angående palliativ- och terminal-  
vård. Arbetet heter en värdig död.

Tanken med denna gruppintervju är att uppnå en förståelse över personalens  
insikt av palliativ- och terminalvård. Syftet med arbetet är att jämföra Era svar  
och behov med tidigare existerande litterära studier.

Gruppintervjun kommer spelas in för att i vår resultatdel spegla era svar med  
tidigare studier. Det inspelade materialet kommer sparas på våra personliga  
datorer och transkriberas, då det analyserats klart kommer det raderas och  
förstöras, och materialet kommer finskrivas så alla som deltar förblir ano-  
nyma.

Alla som deltar i intervjun har rätt att dra sig ur sin medverkan under arbetets  
gång.

Härmed medger jag mitt samtycke att delta i examensarbetets gruppintervju

Underskrift

Tid och plats

### **BILAGA 3**

# Gruppintervju Lovisa Hemsjukhus

Teman vi vill diskutera angående vård i livets slutskede

1. Världighet
2. Smärtlindring
3. Utmaningar/Resurser
4. Etiska aspekter/Andlighet
5. Öppen diskussion