

PALLIATIVA PATIENTERS BESKRIVNING AV EN VÄRDIG DÖD
En icke-systematisk litteraturöversikt

PALLIATIVE CARE PATIENTS' DESCRIPTION OF A DIGNIFIED
DEATH
A non-systematic literature review

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Examinationsdatum: 2023-04-03
Kurs: V5KEXA V23XA
Författare: Cecilia Bergius
Författare: Carla Nord

Handledare: Ulrika Knieling
Examinator: Alexander Tegelberg

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|--|-----------|
| INLEDNING | 1 |
| BAKGRUND | 1 |
| Definition och innebörd av palliativ vård | 1 |
| Palliativ vård globalt | 2 |
| Kunskapsstöd i palliativ vård | 2 |
| Att vara i ett palliativt tillstånd..... | 4 |
| Livskvalitet..... | 4 |
| Riktlinjer för en värdig död..... | 5 |
| Sjuksköterskans arbete och professionella ansvar inom palliativ vård | 6 |
| Dödshjälp | 7 |
| Dödsplats i Sverige och övriga världen..... | 8 |
| Teoretisk utgångspunkt | 8 |
| Problemformulering | 9 |
| SYFTE | 9 |
| METOD | 9 |
| Design..... | 9 |
| Urval..... | 9 |
| Datainsamling..... | 10 |
| Kvalitetsgranskning..... | 14 |
| Dataanalys | 15 |
| Forskningsetiska överväganden | 15 |
| RESULTAT | 17 |
| Minskat sjukdomslidande..... | 21 |
| Minskat vårdlidande | 22 |
| DISKUSSION | 24 |
| Resultatdiskussion | 24 |
| Metoddiskussion..... | 26 |
| Slutsats | 30 |
| REFERENSER | 32 |
| BILAGA A | I |
| BILAGA B | II |

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Den palliativa vårdens mål är att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter i livets slutskede. Det finns olika typer av lidande såsom fysiska, psykiska och existentiella vilket betyder att lidandet behöver mötas ur ett multidimensionellt perspektiv. En sammanställning av palliativa patienters beskrivning av en värdig död kan utöka sjukvårdspersonalens kunskap och förståelse om patienternas prioriteringar, behov och önsknings i livets slutskede.

Syfte

Syftet var att sammanställa palliativa patienters beskrivning av en värdig död.

Metod

En icke-systematisk litteraturoversikt, baserad på 20 kvalitativ och kvantitativa vetenskapliga originalartiklar inhämtades från databasen PubMed med hjälp av sökord i olika kombinationer. Artiklarna valitetsgranskning utifrån Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig kvalitet och klassificering. Resultatet sammanställdes och analyserades sedan med en integrerad dataanalys för att identifiera likheter och skillnader i resultatet.

Resultat

I sammanställningen av resultatet identifierades tre huvudkategorier: *Minskat livslidande genom ökad autonomi*, *Minskat sjukdomslidande* samt *minskat vårdlidande*. Resultatet visade att få dö med minimerat lidande, att få dö med autonomi i behåll, samt att få dö i den miljö och runt de man önskar är de viktigaste aspekterna för en värdig död.

Slutsats

Då sökningar efter relevanta artiklar gav betydligt fler träffar på artiklar med syfte att belysa vårdpersonalens eller närståendes perspektiv på vad en värdig död innebär är ämnet palliativa patienters beskrivning av en värdig död något som det bör forskas vidare på för att förbättra just deras upplevelse av sin sista tid i livet.

Nyckelord: palliativ vård, palliativa patienter, värdig död, perspektiv på döden, autonomi

ABSTRACT

Background

The goal of palliative care is to relieve suffering and promote quality of life for patients in the final stages of life. There are different types of suffering such as physical, psychological and existential, which means that suffering needs to be met from a multidimensional perspective. A compilation of palliative care patients' description of a dignified death can increase healthcare professionals' knowledge and understanding of patients' priorities, needs and wishes at the end of life.

Aim

The aim was to compile palliative care patients' description of a dignified death.

Method

A non-systematic literature review, based on 20 qualitative and quantitative scientific original articles were obtained from the PubMed database using search terms in several combinations. The articles have undergone a quality review based on Sophiahemmet University's assessment documents for scientific quality and classification. Results were compiled and then analyzed using an integrated data analysis to identify similarities and differences in the results.

Results

In the compilation of the results, three main categories were identified: *Reduced suffering of life through increased autonomy*, *Reduced suffering from illness* and *reduced suffering from care*. The results showed that being able to die with minimized suffering, being able to die with autonomy preserved, and being able to die in the environment and around those one wishes are the most important aspects for a dignified death.

Conclusions

As searches for relevant articles gave several hits on articles with the aim of elucidating the view of the healthcare staff or relatives on what a dignified death means, the subject of palliative care patients' view on a dignified death is something that should be further researched in order to improve their experience of their last time in life.

Keywords: palliative care, terminally ill patients, dignified death, death perspective, autonomy

INLEDNING

Enligt Socialstyrelsen (2013) vårdas årligen 75 000 patienter palliativt i Sverige. Definitionen av palliativ patient är när vårdens fokus ändras från en vård med syftet att bota sjukdom till en vård där fokuset istället ligger på lindrande åtgärder den sista tiden i livet. Vården i livets slutskede förbättras ständigt men det återstår fortfarande kunskapsluckor och mycket att göra för att förbättra den ytterligare (Riksdagen, 1997). Det globala behovet av palliativ vård kommer dessutom att fortsätta växa som ett resultat av befolkningens åldrande och den ökande bördan av icke-smittsamma sjukdomar och vissa smittsamma sjukdomar (WHO, 2020). Med det växande behovet och en förbättrad palliativ vård kommer, enligt Tveit-Sekse (2017), mer ansvar för sjuksköterskorna då de har en av de viktigaste rollerna för att palliativa patienters sista tid i livet ska bli så meningsfull och innehålla så lite lidande som möjligt. För att lindra lidande och främja livskvaliteten i livets slutskede krävs att vårdpersonalen har kunskap och förståelse för palliativa patienters behov, prioriteringar och önskningar. Det är därför av vikt att ständigt utvärdera vad de palliativa patienterna önskar från vårdpersonalen för att få en så värdig död som möjligt (Tveit-Sekse, 2017).

Idén om litteraturstudiens syfte väcktes främst hos författarna under de verksamhetsförlagda utbildningskurserna. Under de verksamhetsförlagda utbildningsveckorna upplevde författarna att det fanns uppenbara önskningar från patienterna om hur de ville ha det sista tiden i livet men att vårdpersonalen gärna undviker att prata om det. Författarnas tanke med studien är därför att öka kunskapen om palliativa patienters beskrivning av en värdig död för att underlätta att våga samtala med patienter om hur de ser på det och hur de önskar vårdas den sista tiden i livet.

BAKGRUND

Definition och innebörd av palliativ vård

Det finns olika definitioner av vad palliativ vård innebär. Enligt WHO (2020) har den palliativa vården som mål att lindra allvarligt hälsorelaterat lidande oavsett orsak till livshotande sjukdom eller typ av lidande såsom fysiskt, psykiskt, socialt eller andligt lidande. Därtill ska den palliativa vården förbättra livskvaliteten för patienter och deras närstående. Palliativ vård kan behövas och vara tillgängligt på alla vårdplaner. Vidare hänvisar WHO till hur den mänskliga rätten till hälsa innebär tillgång till palliativ vård vid behov. Utifrån den rättigheten bör den palliativa vården förse patienten genom personcentrerad vård med fokus på den enskilda individens specifika behov och preferenser (WHO, 2020).

Socialstyrelsens (2013) definition av palliativ vård överensstämmer till stor del med WHO:s. Socialstyrelsen (2013) definierar palliativ vård som sjukvård i syfte att främja livskvaliteten och att lindra lidande för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada samt tillhandhålla organiserat stöd till närstående. Palliativ vård beaktar psykiska, fysiska, existentiella och sociala behov genom tidig upptäckt av försämrade problem inom dessa områden. Den palliativa vården samt bygger på en helhetssyn på människan och stödjer individen till att leva med värdighet och med så stort välbefinnande som möjligt till livets slut, oavsett diagnos eller ålder (Socialstyrelsen, 2013).

I en studie om en ny konsensusbaserad definition av palliativ vård framtagen av Association for Hospice and Palliative Care, presenteras den nya definitionen och dess innebörd som lyder: Palliativ vård är en holistisk vård av individer alla åldrar med allvarligt hälsorelaterat lidande på grund av svår sjukdom, i synnerhet dem som befinner sig nära livets slut. Vården syftar till att förbättra livskvaliteten för patienten, dennas familj och vårdare. Definitionen innehåller ett antal punkter med ytterligare detaljer samt rekommendationer till regeringar att minska hinder för palliativ vård (Radbruch et al., 2020).

Palliativ vård globalt

Enligt WHO (2020) finns det flera orsaker till att behöva palliativ vård. Globalt sett har majoriteten av vuxna som är i behov av palliativ vård kroniska sjukdomar som hjärt- och kärlsjukdomar (38,5 procent), cancer (34 procent), kroniska luftvägssjukdomar (10,3 procent), AIDS (5,7%) samt diabetes (4,6 procent). Därtill finns en rad andra tillstånd som kräver palliativ vård såsom Parkinsons sjukdom, multipel skleros, njursvikt, kronisk leversjukdom, neurologisk sjukdom, demens, medfödda anomalier samt läkemedelsresistent tuberkulos (WHO, 2020).

Enligt WHO (2020) uppskattas att 56,8 miljoner människor årligen är i behov av palliativ vård men att endast 14 procent får det. För att förbättra tillgången till patienter i behov av palliativ vård, krävs nationella riktlinjer, program, resurser samt utbildning om palliativ vård hos hälso- och sjukvårdspersonal. Den palliativa vården omfattar ett flertal yrkesverksamma professioner som alla har lika viktig roll såsom läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, stödpersonal, ambulanspersonal, farmaceuter, sjukgymnaster och frivilliga (WHO, 2020).

I en studie av Mathers & Loncar (2006) rapporteras prognosen av den globala dödligheten och sjukdomsördan från år 2002 till år 2030. Aktuella uppskattningar tyder på att cirka 75 procent av alla människor som närmar sig livets slut är i behov av palliativ vård. Antalet äldre och den ökande prevalensen av kroniska sjukdomar växer i många länder vilket innebär att ännu fler människor kommer vara i behov av palliativ vård i framtiden (Mathers & Loncar, 2006). Enligt en studie av Etkind et al., (2017) genomfördes en prognos för hur många fler människor i England och Wales som kommer antalet av människor vara behov av palliativ vård per år. Enligt studiens resultat uppskattas att år 2040 kommer antalet människor som är i behov av vård ha ökat med 42,4%. Detta innebär att sjukvården måste anpassa sig till den åldersrelaterade ökningen av dödsfall till följd av kroniska sjukdomar, genom att fokusera på integration och stärkande av palliativ vård i hela hälso- och sjukvården (Etkind et al., 2017).

Kunskapsstöd i palliativ vård

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att ta fram ett nationellt kunskapsstöd till vårdpersonal att använda vid palliativ vård och vård vid livets slutskede (Socialstyrelsen, 2013). Detta kunskapsstöd har tagits fram då tillgången till palliativ vård är ojämlig över landet. Kunskapsstödet ska fokusera på att ge god vård i det palliativa skedet och syftar till att stödja vårdgivarna att utveckla vården i livets slutskede, att underlätta kvalitetssäkringar och uppföljningar samt att tillgodose en likvärdig vård för alla palliativa patienter i landet oavsett diagnos och plats. Kunskapsstödet för en god palliativ vård utgår från symtomlindring, kommunikation och stöd, multiprofessionellt samarbete samt stöd till

närstående. Andra väsentliga delar för en god vård vid livets slutskede och för livskvaliteten är självbestämmande, det sociala nätverket samt delaktighet (Socialstyrelsen, 2013).

I kunskapsstödet beskriver Socialstyrelsen (2013) fyra hörnstenar i palliativ vård som utgår ifrån WHO:s definition av palliativ vård samt människovärdesprincipen. Dessa fyra hörnstenar är *symtomlindring, samarbete, kommunikation och relation* samt *stöd till de närstående*.

Symtomlindring innebär lindring av fysiska såväl som psykiska, sociala och existentiella symtom med samtidig beaktning av patientens integritet och autonomi (Socialstyrelsen, 2013). Ett delat beslutsfattande mellan patienter och professionella yrkesverksamma under samordning av ett multidisciplinärt team är nyckelkomponenter för en effektiv symtomhantering. Därtill gav insatser för att lindra psykisk ångest, utvärdera förståelse och förväntningar hos patienter och deras familjer, en effektivare symtomhantering (Chapman et al., 2022).

Samarbete är hörnstenen som syftar på det samarbete inom det mångprofessionella arbetslaget (Socialstyrelsen, 2013). I studien av Pornrattanakavee et al., (2022) framkom att en omfattande palliativ vårdbedömning genom interprofessionell samverkan gav framgångar främjandet av en hög livskvalitet och lindring av symtom och lidande. Vidare resulterade ett tvärvetenskapligt samarbete resulterade i en reduktion av återinläggningsfrekvens (Pornrattanakavee et al., 2022).

Kommunikation och relation har som mål att upprätthålla en god kommunikation och relation inom arbetslaget samt mellan arbetslaget, patient och dennas närstående med syfte att främja patientens livskvalitet (Socialstyrelsen, 2013). I en kvalitativ studien av Jóhannesdóttir & Hjörleifsdóttir (2018) framkommer närstående till palliativa patienters perspektiv på vårdpersonalens kommunikation. Det framgår tydligt att de närstående ser på kommunikationen under vården i livets slutskede som mer än bara ett samtal. Vårdpersonalens framträdande, beslutsfattande och respekt är nödvändiga faktorer för att vårdens kvalitet och upprättande av en god mellanmänsklig relation (Jóhannesdóttir & Hjörleifsdóttir, 2018).

Stöd till de närstående innebär att under sjukdom och efter dödsfall erbjuda de närstående stöd att få delta i vården (Socialstyrelsen, 2013). I studie om behov av stöd hos närstående till palliativa patienter visar på att en högre tillfredsställelse med vården och bättre socialt stöd var relaterat till ett större antal tillgodosedda behov. Därtill rapporterades medelvärde 16,9 av 20 stödjande behov vara av stor vikt hos de närstående både i början av vårdprocessen samt vid tidpunkten för patientens död. Det högst rankade behovet oavsett tidpunkt var relaterat till information och förändringar i patientens tillstånd (Ullrich et al., 2021).

Vidare beskriver Socialstyrelsen (2013), i kunskapsstödet, den palliativa vårdens två faser samt övergången mellan dessa. Den inledande och tidiga fasen kan vara långdragen och har som syfte att redogöra för om livsförlängande behandling utifrån patientens perspektiv är lämpligt. Detta innefattar bland annat insatser som främjar en hög livskvalitet hos

patienten. Den senare och avslutande fasen är ofta kort och har som syfte att lindra lidande samt främja en hög livskvalitet för patienten och närstående. Övergången mellan de två faserna är ofta flytande vilket gör det svårt att sätta en tydlig tidpunkt för när vården övergår från att livsförlänga till att lindra (Socialstyrelsen, 2013). Vidare beskrivs i kunskapsstödet av Socialstyrelsen (2013) hur övergångar mellan faser i sjukdomsförloppet benämns som brytpunkt och används främst som begrepp mellan professionerna vid ställningstagande kring beslut att övergå till palliativ vård i livets slutskede, det vill säga den senare fasen. Initiativ om att övergå till den senare fasen kan komma från läkaren eller patienten själv. Därtill kan närstående ha en stor betydelse för ställningstagandet (Socialstyrelsen, 2013).

Att vara i ett palliativt tillstånd

Utifrån en kvalitativ studie på patienter med avancerad sjukdom och deras upplevelse av att leva med sin sjukdom visade på ett flertal återkommande teman (Rodríguez-Prat et al., 2017). Dessa var lidande, fysiska faktorer – det vill säga symtom, psykologiska och emotionella faktorer, sociala faktorer samt förlust av sig själv. Lidandet var inte enbart kopplat till den fysiska smärtan utan aspekter som det psykologiska, sociala och existentiella lidandet väger också in hur mycket lidande patienten genomgår. Detta belyser hur komplext och multidimensionellt sjukdomen påverkar patientens upplevelse och liv som helhet. Det fysiska lidandet beskrivs av patienterna vara främst förlust av funktionsförmåga samt smärta men också symtom som trötthet, dyspné samt inkontinens och kognitiva nedsättningar. De flesta patienter förklarar förlusten av den fysiska funktionsnedsättningen hindrar dem att göra sådant de tydligare har gjort vilket påverkar deras självständighet. Den fysiska funktionsnedsättningen var starkt kopplat till minskad livskvalité (Rodríguez-Prat et al., 2017). Den psykologiska och emotionella aspekten gav upphov till främst två teman: rädsla och hopplöshet. Rädsla för ovissheten om den otillräckliga prognosen och vad som kommer hända härnäst. Rädslan var också kopplad till den kroppsliga försluten, kontrollen över sitt liv och därmed bördan för familj och närstående. Döden och lidandet till dess var ytterligare en stor rädsla, då det påverkar både patienten själv och dess närstående. De sociala aspekterna är kopplat till bördan och lidandet som patientens sjukdom orsakar. Förlusten av självständigheten som tidigare beskrivit gör också en stor påverkan på det sociala livet då patienterna ofta känner sig oduglig. Aspekten förlust av sig själv är kopplade till de fysiska, psykiska och sociala förlusterna vilket direkt påverkar patientens identitet och personlighet samt känslan av värdighet (Rodríguez-Prat et al., 2017).

En annan kvalitativ studie om patientens perspektiv på värdighet, autonomi och kontroll vid livets slut, visar ett resultat väldigt likt studien som beskrivits ovan. I resultatet identifierades tre teman: påverkad känsla av värdighet kopplad till förlust av kontroll orsakad av funktionsnedsättning, förlust av känsla av värdighet på grund av förlust av identitet samt att autonomi är en avgörande faktor för upplevd värdighet. Autonomi i denna kontext syftar på patientens önskan att ha kontroll över döendeprocessen och så mycket självbestämmande som möjligt (Rodríguez-Prat et al., 2016).

Livskvalitet

Livskvalitet definieras av World Health Organization (WHO, 2012) som en individs uppfattning om sin position i livet i sammanhang av kultur och värdesystem som individen

befinner sig i samt i relation till dennes mål, förväntningar, standarder och angelägenheter. Vidare beskriver WHO (2012) det instrument som organisationen tagit fram för att mäta livskvalitet: WHOQOL. Mätinstrumentet innehåller 23 specifika aspekter och en allmän aspekt som delats in i sex olika domänstrukturer. De sex domänerna är *fysisk kapacitet, psykologisk, graden av självständighet, sociala relationer, miljö* samt *andlighet, religion och personliga trosuppfattningar*. Domänen för fysisk kapacitet innefattar aspekterna (1) *smärta och obehag*; (2) *energi och trötthet* samt (3) *sömn och vila*. Den psykologiska domänen innefattar (4) *positiva känslor*; (5) *tänkande, inläring, minne och koncentration*; (6) *självkänsla*; (7) *kroppslig bild och utseende* samt (8) *negativa känslor*. Domänen för graden av självständighet innefattar (9) *rörlighet*; (10) *dagliga aktiviteter*; (11) *beroende av medicinering eller behandlingar* samt (12) *arbetskapacitet*. För domänen sociala relationer innefattas (13) *personliga relationer*; (14) *socialt stöd* samt (15) *sexuell hälsa*. Miljödomänen innefattar (16) *fysisk säkerhet och trygghet*; (17) *hemmamiljö*; (18) *finansiella resurser*; (19) *vård och omsorg: tillgänglighet och kvalitet*; (19) *möjligheter att skaffa sig ny information och kompetens*; (21) *deltagande i och möjligheter till rekreation/fritidsaktiviteter*; (22) *fysisk miljö (förening/buller/trafik/klimat)* samt (23) *transport*. Den sjätte och sista domänen *andlighet, religion och personliga trosuppfattningar*, innefattar den övergripande livskvalitén och allmänna hälsouppfattningar (WHO, 2012).

I studien av McCaffrey et al., (2016) identifierades vilka aspekter av livskvalitet som var mest viktiga ur palliativa patienters perspektiv. I studiens resultat återfanns åtta av de 23 aspekterna WHO har i mätinstrumentet för livskvalitet: fysiska, autonomi, emotionell, social, andlig, kognitiv, sjukvård samt förberedelse. Resultatet visade därtill på att individuella värderingar, personliga egenskaper, karaktärsdrag och attityder påverkade vilka aspekter av QOL som är viktiga för dessa patienter (McCaffrey et al., 2016).

Riktlinjer för en värdig död

Det finns flera definitioner av vad en värdig död innebär. Vad en värdig död innebär är subjektivt, definitionen av en värdig död för en patient behöver inte nödvändigtvis vara samma för er annan. Men Nationella Rådet för Palliativ Vård (u.å) utgår från elva grundregler som brukar beskrivas som generella och essentiella vid vårdandet av palliativa patienter. Att veta när döden är nära och att förstå vad som väntar en är en av dessa elva grundregler för hur en värdig död bör ske. Att få behålla kontrollen över vad som händer med en och runtomkring en är ytterligare ett mål som bör strävas efter vid vård av palliativ patient. Att få behålla värdigheten och integriteten som patient är även av stor vikt. En annan grundregel för en värdig död är att patienten bör känna att hen har kontroll över smärtlindring. En femte grundregel är att ha valmöjligheter och att kunna få bestämma om att dö på sjukhus, i sitt hem eller på ett potentiellt boende. Ytterligare en grundregel Nationella Rådet för Palliativ Vård (u.å) tagit fram är att få eventuella andliga och religiösa behov tillgodosedda, till exempel genom att bli erbjuden samtal med präst eller att få möjligheten att besöka sjukhuskyrka om orken och kraften att besöka en vanlig kyrka inte finns. Att ha rätt till palliativ vård både på sjukhus, i hemmet eller på boende är en rättighet som palliativ patienter bör ha. Att ha kontroll och att själv få bestämma över vem eller vilka som är närvarande på slutet är även en grundregel för en värdig död. Även möjligheten att sätta upp direktiv som garanterar att önskningar respekteras av både närstående och vårdpersonal är en grundregel och en förutsättning för att den palliativa patienten ska få en värdig död. Att, om möjligt, ha tid att ta farväl och att få bestämma

andra viktiga tidpunkter är även en grundregel för en värdig död samt att få dö när det är dags och inte få livet förlängt när det inte längre, för den palliativa patienten, finns någon mening med att fortsätta leva längre (Nationell Rådet för Palliativ Vård, n.d).

En annan definition av vad en värdig död innebär har regeringen (1997) kommit fram till. Enligt riksdagens prioriteringsbeslut bör ett värdigt avslut i livet vara en av de högst prioriterade rättigheterna inom hälso- och sjukvården. I regeringens proposition 1997/98:113, nationell handlingsplan för politiken om äldre, anges bland annat att livet skall få avslutas med värdighet och i frid, skall vara av hög kvalitet, skall lindra smärta och andra obehag, skall ge en kärleksfull omvårdnad och en fridfull miljö, hjälpen skall finnas där patienten är och att ingen skall behöva flyttas mellan olika sjukhus och boenden i onödan samt att ingen skall behöva dö ensam (Regeringen, 1997).

Ytterligare en definition av en värdig död framkom i en studie av Lang (2022) där professionell vårdpersonal beskriver sitt perspektiv på en värdig död för de palliativa patienterna. I studien framkommer det att vårdgivarna anser att förväntan, medvetenhet och acceptans av döden är några av de viktigaste aspekterna för en värdig död. De bedömer att en patients död behövde förväntas för att en värdig död skulle vara möjlig, att patienten inte ska uppleva att döden inträffar plötsligt. Vilket kan undvikas genom att medvetandegöra patienten om sjukdomens prognos, utveckling och förväntad livslängd. För att döden ska vara värdig poängterar vårdpersonalen även att döden, för patientens skull, också bör accepteras av alla inblandade; patient, närstående, vänner och all inblandad personal. Är döden accepterad av alla inblandade får patienten stöttning och förståelse sin sista tid i livet vilket ger bättre förutsättningar för en värdig död. Andra viktiga aspekter vårdpersonalen anser kan ge de palliativa patienterna en värdig död är att de är fria från smärta och lidande, att de slipper vara själva sin sista tid, att de känner frid och få bevara sin personlighet, att de får en individuell och holistisk palliativ vård samt att de palliativa patienternas vårdpersonal arbetar professionellt och samarbetar genom god kommunikation mellan varandra (Lang, 2022).

I en studie av Gonella et al., (2019) framkommer beskrivningar av närstående till palliativa patienter av vad en god vård i livets slutskede innebär. Enligt de närstående innebar det grundläggande vård och andligt stöd, identifiering och behandling av symtom, kontinuitet i vården, respekt för den palliativa patientens önskemål om livets slut, erbjuda miljömässigt, emotionellt samt psykosocialt stöd, hålla familjen och närstående informerad, främja förståelse av familj och närstående samt upprätta ett partnerskap med familj och närstående genom att involvera och vägleda dem i ett gemensamt beslutsfattande. Dessa faktorer enligt de närstående skulle förbättra kvaliteten på livets slutskede för patientens och dess närstående (Gonella et al., 2019).

Sjuksköterskans arbete och professionella ansvar inom palliativ vård

Svensk sjuksköterskeförening (2019) har en kompetensbeskrivning för sjuksköterskor inom palliativ omvårdnad som kompletterar Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor. Sjuksköterskans arbete inom palliativ vård ska som alla legitimerade sjuksköterskor bedrivas utifrån sjuksköterskans sex kärnkompetenser men det finns därtill några aspekter som är extra betydelsefulla inom palliativ omvårdnad. Svensk sjuksköterskeförening sammanfattar den palliativa vårdens värdegrund med de centrala begreppen: närhet, helhet, kunskap och empati. Sjuksköterskan ska bedriva en omvårdnad utifrån en helhetssyn baserad på beprövad erfarenhet och kunskap. Sjuksköterskan ska vara

närvarande, visa omtanke och förståelse för både patient och närstående (Svensk Sjuksköterskeförening, 2019).

En viktig roll sjuksköterskan har inom den palliativa vården och inom övriga vården är att lindra lidandet. Att lindra lidande för patienten gör sjuksköterskan på många olika sätt, både genom att vara professionell i sin yrkesroll samt att erbjuda och ge rätt medicinsk behandling. I en studie om sjuksköterskans roll i den palliativa vården framkom det bland annat att det i sjuksköterskerollen är avgörande att vara tillgänglig, att göra det som behövs, att vara uppmärksam närvarande och engagerad samt att kunna hantera krävande situationer (Tveit-Sekse, 2017). Resultaten visar att mängden tid sjuksköterskan lägger ner på varje patient var avgörande för vården då det är viktigt för att kunna ge individuell vård och omvårdnad. Sjuksköterskorna uppgav att ju mer tid de fick med varje patient desto mer optimal och bättre vård kunde den palliativa patienten få. Ett annat viktigt ansvar sjuksköterskorna i studien beskriver att de har inom den palliativa vården är att vara patientens advokat. De menar att de i sin roll är patientens förespråkare genom att ständigt bevaka kontinuiteten och kvaliteten av den palliativa vård patienten får för att patienten ska lida så lite som möjligt sin sista tid i livet (Tveit-Sekse, 2017).

Sjuksköterskan ser även till att patienten förstår läkarens eller annan vårdpersonals information, ser till att både patient och närstående är väl informerade och uppdaterade samt att hjälpa patienter att uttrycka saker som de har svårt att prata om. I samma studie framkom det att en annan viktig roll sjuksköterskan har är att ständigt vara närvarande, dedikerad samt att stödja, undervisa och vägleda patienten och patientens närstående den sista tiden i den palliativa patientens liv. Stöd kan sjuksköterskan visa genom att engagera patienten i känslomässigt arbete för att underlätta coping strategier och acceptans av livssituationen hen befinner sig i för att minska lidandet. Effektiv kommunikation med patienten visade sig minska patientens psykiska besvär. Patienter som av sjuksköterskan fick hjälp med kunskap om sin egen sjukdom och om copingstrategier visade sig vara mer lättade (Tveit-Sekse, 2017).

Dödshjälp

Dödshjälp innebär att en läkare avslutar en patients liv avsiktligt på patientens egen begäran men i Sverige är detta olagligt (Riksdagen, 1997). Begreppet dödshjälp inkluderar två olika sorters assisterad död; eutanasi och assisterat självmord där patienten själv tar steget som resulterar i död vid assisterat självmord (Picón-Jaimes, 2022). Debatten om dödshjälp har pågått sedan 70-talet i Sverige. Vi är nu återigen i en fas där frågan om dödshjälp diskuteras i svensk sjukvård då det finns ett ökat intresse för eutanasi från de palliativa patienternas håll. En förklaring till det skulle kunna vara patienternas krav på ökad autonomi, med rätten att avsluta sitt liv inkluderat (Riksdagen, 1997).

Det finns ett flertal studier som undersöker vad folk i allmänhet har för åsikt om dödshjälp samt vad sjukvårdspersonal, framförallt läkare, anser om det men det finns inte lika mycket studier som visar på vad patienter tycker där dödshjälp skulle kunna komma att bli relevant. I en rapport som gjorts på attityden till eutanasi i USA, Canada och Europa bland allmänheten framkommer det att en acceptans och en ökning av den positiva synen på dödshjälp har skett i dessa länder de senaste 30 åren (Cohen et al., 2013). Globalt sett har i nuläget ett flertal länder världen över legaliserat dödshjälp; Holland, Luxemburg, Canada, Belgien, Colombia, Schweiz och USA samt nyligen Spanien (Picón-Jaimes, 2022).

Dödsplats i Sverige och övriga världen

I Sverige är det årliga dödstalet omkring 90 000 dödsfall där 80 procent av dessa kräver palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013). Det finns flera olika dödsplatser en patient kan dö på. Med dödsplats menas platsen där patienten dör, exempelvis sjukhus, hemmet eller särskilt boende. Önskad dödsplats och faktisk dödsplats kan variera beroende på vilken stad i landet som undersöks. Enligt en studie av Håkansson (2015) framkommer det att av alla som dog i Sverige år 2012 dog 42,1 procent på sjukhus, 38,1 procent på särskilt boende och 17,8 procent i hemmet. Det framkom även att av de patienter som bodde i stadsområden dog fler på sjukhus eller särskilt boende än av de som bodde längre ut på landet. Studien visade även på att utbildningsnivå och civilstånd påverkade dödsplatsen (Håkansson, 2015).

Statistik om hur det ser ut i andra länder framgår i studien av Adair (2021) som rapporterar att 53,4 procent av alla patienter i världen dör hemma. De länder som har högst andel dödsfall i hemmet är främst länder i södra, östra och Sydostasien samt i Afrika söder om Sahara och de länder som har lägst andel dödsfall i hemmet är främst länder i Nordamerika, Västeuropa samt länder i Asien runt Stilla havs-området. I en artikel av Seitz (2022) framkommer det var patienter i Latinamerika dör mellan 2016 och 2018. Resultatet skiljer sig mellan länderna beroende på landets socioekonomiska faktorer. Artikeln inkluderar en sammanställning av Latinamerikas alla länder och var patienter dött och visar på att 57,6 procent dör hemma, att 31,3 procent dör på sjukhus och att 11,1 procent dör på annan plats (Seitz, 2022). Siffran av patienter som dör hemma är högre i låg- och medelinkomstländer än i höginkomstländer. Anledningen till att färre dör hemma i höginkomstländer är att ett starkt hälso- och sjukvårdssystem och högre socioekonomisk status bidrar till färre dödsfall i hemmet (Adair, 2021).

Teoretisk utgångspunkt

Den teoretiska utgångspunkten som är vald för detta arbete är omvårdnadsteoretikern Katie Erikssons teori om *lidande*. Denna teoretiska utgångspunkt är vald för att svårt obotligt sjuka patienter känner och upplever lidande, fysiskt eller psykiskt. Eriksson (2001) menar att människan vill undvika lidande, även fast det utgör en del av livet. En lidande människa kommer därför göra försök till att lindra sitt lidande vilket kan sammanfattas utifrån modeller som framförts utifrån studier och litteratur. Dessa modeller för hur människan lindrar sitt lidande är följande: *Förintelse av lidandet* då människan försöker eliminera lidandet, *Förakt för lidandet* då människan försöker höja sig över lidandet, *Flykt från lidandet* då människan förnekar lidandet eller försöker fly från lidandet, *Resignation i lidandet* då människan tar lidandet som ett givet oundvikligt ont med en fatalistisk och känslolattig inställning, samt *Ödmjukhet inför lidandet* då människan försöker finna meningen med lidandet. Vidare beskriver Eriksson (2001) bemötandet och lindrandet av lidandet med citat från Kierkegaard som säger att den enskildes lidande ska mötas som en enskild individ samt att förutsättningslöst se den andres lidande. Lidandet ska inte jämföras med något annat och inte heller försökas bli förklarat eller övertolkat.

Ett mer specifikt perspektiv på lidande som Eriksson (2001) tar upp är lidandet i vården. Här beskrivs tre olika former av lidande som vi idag möter i vården: *Sjukdomslidande* som upplevs på grund av sjukdom och behandling, *Vårdlidande* som upplevs på grund av själva vårdsituationen, samt *Livslidande* som innebär lidandet i relation till allt som innebär att leva, däribland livssituationen och insikten om enskildheten och ensamheten. Katie

Erikssons teoretiska utgångspunkt om lidande kommer vidare att diskuteras i resultatdiskussionen.

Problemformulering

Eftersom många patienter är i behov av palliativ vård är det, ur ett omvårdnadsperspektiv, viktigt för att kunna och att se till patienternas bästa för att de ska få en så värdig död som möjligt. Den viktigaste rollen för palliativa patienter och för att deras sista tid i livet ska bli så meningsfull och innehålla så lite lidande som möjligt har sjuksköterskor. Vad gäller den palliativa vården och en värdig död finns det idag mest forskning och studier på närståendes och vårdpersonalens perspektiv på och uppfattning om en värdig död, medan det finns mindre att hitta om de palliativa patienternas uppfattning om en värdig död. Relativt få studier finns med fokus på en värdig död från patienternas perspektiv, därför är det viktigt att öka kunskapen om den palliativa patientens perspektiv på en värdig död för att kunna möta dessa patienters behov.

SYFTE

Syftet var att redogöra för palliativa patienters beskrivning av en värdig död.

METOD

Design

Den valda designen i denna studie är en icke-systematisk litteraturoversikt. Med en litteraturoversikt sammanställs redan publicerad kvantitativ och kvalitativ forskning för att skapa en överblick av ett avgränsat område. Att sammanställa redan publicerad forskning som vetenskapliga artiklar är en bra metod för granskning av stora mängder data vilket kan stärka evidensen för en forskningsfråga samt se vad för kunskapsluckor som finns (Kristensson, 2014). En icke-systematisk litteraturoversikt är därför en lämplig metod för att besvara syftet i denna studie som är att sammanställa palliativa patienters beskrivning av en värdig död. På grund av denna studies omfattning och tidsbegränsning valdes en icke-systematisk över en systematisk litteraturoversikt som metod. Enligt Friberg (2022) och Polit & Beck (2020) är en icke-systematisk litteraturoversikt är inte lika omfattande som en systematisk litteraturoversikt som använder sig av all relevant litteratur som finns och uppfyller därmed inte de krav som ställs på en systematisk litteraturoversikt. En icke-systematisk litteraturoversikt grundar sig däremot på ett systematiskt arbetssätt där varje steg i arbetets genomförande ska beskrivas. En icke-systematisk litteraturoversikt grundar sig på ett systematiskt val av vetenskapliga rapporter och ger således en värdefull och evidensbaserad kunskap som kan tillämpas praktiskt inom hälso- och sjukvård (Friberg, 2022; Polit & Beck, 2020).

Urval

Urvalet har skett utifrån avgränsningar samt inklusions- och exklusionskriterier som Friberg (2022) och Kristensson (2014) beskriver underlättar utsällning av de vetenskapliga artiklar som inte är relevanta för studiens syfte (Friberg 2022; Kristensson, 2014). Att ha

begränsningar i urvalet är också en förutsättning för att studien ska vara reproducerbar och därmed håller en hög kvalitet (Friberg, 2022).

Avgränsningar

Vanliga avgränsningar som denna studie kommer använda sig av är språk, tid, typ av dokument och att de är peer-reviewed (Friberg). Språket är avgränsat till artiklar på engelska då det är språket som används och förekommer mest av alla publicerade artiklar och ger därför ett högt sökresultat (Östlundh, 2022). Därtill är engelska det enda språket som författarna behärskar förutom svenska. Avgränsning av publikationstiden är viktig för att resultatet ska baseras på sådan aktuell information som möjligt (Kristensson, 2014). Här är avgränsningen artiklar publicerade tio år tillbaka, det vill säga mellan åren 2013 och 2023. Typ av dokument valda till denna litteraturstudie är vetenskapliga primärkällor, det vill säga originalartiklar vilket ger en högre pålitlighet än att använda sekundärkällor (Kristensson, 2014). Endast artiklar som var peer-reviewed användes vilket innebär att artiklarna har blivit fackgranskade och godkända för publicering utav oberoende forskare inom ämnet. Att artiklarna är peer-reviewed betyder att de har högre tillförlitlighet och därmed hög kvalitet vilket då ökar kvaliteten på litteraturstudien (Östlundh 2022).

Inklusionskriterier

Palliativa patienter över 18 år från hela världen inkluderades samt både kvalitativa och kvantitativa studier.

Exklusionskriterier

Patienter som inte var palliativa, palliativa patienter under 18 år, palliativa patienter med kognitiva funktionsnedsättningar, inklusive demenssjukdomar, samt palliativa akutvårdspatienter exkluderades. Vårdpersonalens och närståendes perspektiv exkluderades.

Datainsamling

I denna litteraturstudie samlades data den bibliografiska databasen Public Medline [PubMed] användes då det är den största databasen för medicinska artiklar och innehåller medicinsk vetenskaplig litteratur (Kristensson, 2014). Databassökningar gjordes även ifrån den bibliografiska databasen Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL] som främst innehåller vårdvetenskaplig litteratur (Kristensson, 2014). Däremot användes inga artiklar ifrån CINAHL då sökträffarna inte passade in på arbetets syfte samt de artiklar som var lämpliga ifrån CINAHL hade redan valts ut från PubMed.

Kontakt togs med bibliotekspersonalen på Sophiahemmet högskola och ett möte bokades in för att få hjälp och tips kring databassökningen. Inför detta möte söktes det efter relevanta artiklar på databaserna PubMed och CINAHL för att kunna visa bibliotekarien vilka sökresultat och artiklar som kommit fram av sökningarna. För att hitta lämplig vetenskaplig litteratur togs en sökstrategi fram, vilket innebär att det fastställdes vad, hur och var informationen skulle hittas. Detta innebar att söka artiklar utefter nyckelord samt att fastställa vilka avgränsningar sökningen skulle ha (Kristensson, 2014). Vid litteratursökningen tillämpades ett helikopterperspektiv med syfte att få ett helhetsperspektiv av de studier som hittats. Detta gjordes genom läsning av litteraturstudiernas abstrakt (Friberg, 2022). För att öka chanserna till att hitta fler relevanta artiklar togs inspiration av nyckelordsbegrepp från de första passande artiklarna som hittades.

De bärande begreppen och nyckelorden för denna litteraturstudie var framförallt *palliative care* och *attitude to death*. Övriga begrepp som användes för att hitta ett flertal av de valda vetenskapliga artiklarna var *end-of-life care*, *terminal care*, *terminally ill*, *quality of life*, *good death*, *dignified death*, *patient satisfaction* samt *patient perception*. Dessa nyckelord valdes ut genom ett sökande efter ord som bäst representerade arbetets syfte.

Som tabell 1 visar utgjorde olika kombinationer och block av dessa begrepp kopplade till studiens syfte sökorden som bidrog till att inkludera artiklar i resultatet kunde hittas. När sökningarna i PubMed gjordes användes framförallt MeSH-termer för att få mer specifika sökresultat.

Medical Subject Headings [MeSH] i form av MeSH-termer användes under sökningen i PubMed och Subject heading lists användes under sökningen i CINAHL. Sökningarna utfördes inte endast med MeSH-termer utan även med termer i fritext (titel/abstract) för att kunna göra bredare sökningar inkluderande termer som inte finns som MeSH-termer. För att utöka och begränsa sökningen användes boolesk sökteknik varav två av de tre mest grundläggande booleska operatorerna användes i denna studie: "AND" och "OR". Dessa sök-operatorer möjliggör experimentering av olika kombinationer innehållande termer, synonymer samt hela sökblock (Östlundh, 2022). Inför dessa sökningar skapades först flera olika sökblock där begrepp som var relaterade till varandra grupperades av författarna, exempelvis *palliative care*, *hospice*, *palliative nursing*, *palliative medicine* etcetera. För att uppnå ett sånt gott sökresultat som möjligt användes ett brett urval av synonymer till arbetets nyckelord (Östlundh, 2022). Sök-operatoren "OR" användes inom blocken mellan olika synonymer för en term eller motsvarande innebörd. De olika sökblocken författarna hade grupperat sparades sedan ned för att kunna kombineras ihop med varandra. Detta gjordes genom att använda booleska sök-operatoren "AND" vilket specificerade sökningen, som kan ses i Tabell 1.

Första sökningen författarna gjorde utfördes i databasen PubMed. Ett block skapades med MeSH-termerna *palliative care*, *terminal care*, *terminally ill*, *hospice and palliative care nursing*, *hospice care*, *end of life care*. Sedan skapades vidare ett andra block med MeSH-termer *dignified death*, *dignified dying*, *good death*, *good dying*, *death with dignity*, *dying with dignity*, *peaceful death*, *quality of death*, *quality of dying*, *dying well*, *death quality*, *end of life quality*. Ett tredje sökblock skapades sedan med termerna *patient satisfaction*, *patient preference*, *attitude to death*, *patient attitude*, *patient experience*, *patient perception*. Därefter kombinerades sökblocken med "AND" emellan och avgränsningar lades till. Avgränsningarna som applicerades var artiklar 10 år tillbaka, det vill säga 2013–2023, artiklar i fulltext samt att de är skrivna på engelska. Sökningen genererade 72 träffar, varav åtta av dessa artiklar inkluderades i resultatet.

Andra databassökningen genomfördes i CINAHL med Subject headings. Ett block skapades då med sökorden *palliative care*, *hospice and palliative nursing*, *palliative medicine*. Ett andra block skapades vidare med sökorden *attitude to death+*, *dignified dying*, *dignified process*, *dying-death measures*, *dying care*. Ett tredje sökblock skapades sedan med sökordet *terminally ill patients+*. Dessa sökblock kombinerades med "AND" emellan och avgränsningarna 10 år tillbaka, det vill säga 2013–2023, artiklar som är peer reviewed och i fulltext samt att de är skrivna på engelska. Sökningen genererade 84 resultat, varav 0 inkluderades i resultatet.

Tredje databassökningen genomfördes i PubMed då artiklarna från den första sökningen från PubMed och sökningen för CINAHL inte genererade tillräckligt med artiklar. I denna sökning valdes att ta bort blocket som kopplades till upplevelse, erfarenheter och attityder

samt termer kopplade till en specifik vård som palliativ- och hospicevård. Denna sökning fokuserade mer på kvalité och värdighet i livet slutskede samt att vara döende. Ett block utgjordes av sökorden *dignified death, dignified dying, dignified dying process, dignified end of life, good death, good dying, good dying process, death with dignity, peaceful death, peaceful deaths, peaceful dying, quality of death, quality of death and dying, quality of dying, quality of dying and death, dying well, death quality* samt *end of life quality*. Det andra sökblocket utgjordes enbart av söktermen *terminally ill* då inga synonyma sökord hittades. Sökblocken kombinerades sedan med “AND” med samma avgränsingar som den första databassökningen i PubMed.

Som Östlundh (2022) beskriver är en analys av titlarna ett första bra steg i litteraturvalet. Efter en databassökning lästes därmed alla titlar som fanns i träfflistan för att göra en första bedömning kring artiklarnas nytta till att besvara syftet. Därefter lästes abstrakten till de artiklar vars titel bedömdes kunna vara lämpliga. Abstrakten ger en koncis men innehållsrik sammanfattning av artikelns innehåll vilket är bra andra steg av sortering (Östlundh, 2022). Vidare lästes i full text de artiklar vars abstrakt matchade arbetets syfte. Genomgång och analysering av framförallt metod och resultat gav svar på om artikeln matchade arbetets urvalskriterier och kunde besvara syftet. Detta artiklar användes således i resultatet till detta arbete. Samma arbetsmetod för litteraturvalet användes för de tre olika databassökningarna samt de manuella sökningarna.

Manuella sökningar, en så kallad sekundärsökning genomfördes då dessa tre sökningar inte gav tillräckligt med vetenskapliga artiklar. Som Östlundh (2022) beskriver är sekundärsökningar fördelaktigt för att nå ett bra slutresultat. Utesluts denna sökning finns risken att litteratur som kan vara till bra nytta går till miste. Via funktionen “similar articles” på PubMed gav de artiklar som valts ut efter flera sorteringar, ett flertal träfflistor. Denna typ av sökning ger inte lika precist resultat som därav krävdes en genomgång av flera olika träfflistor från olika artiklar för att hitta lämpliga. Via funktionen ‘Similar Articles’ inkluderas sex artiklar i resultatet.

Efter sökningarna av artiklar och relevant litteratur gjordes en första sällning av artiklarna där författarna läste titeln som ett första steg. Efter det lästes abstraktet. Författarna valde att dela upp läsningen och läste hälften av titlarna och abstrakte var. Artiklar som av författarna bedömdes vara relevanta togs fram och lästes i fulltext av båda författarna, 33 artiklar. Medan artiklarna som inte var relevant för studiens syfte sällades bort. Ytterligare en sällning gjordes sedan efter att författarna tillsammans diskuterat de 33 artiklarnas relevans för studiens syfte, 13 artiklar valdes bort och ett slutgiltigt urval av 20 vetenskapliga artiklar kvarstod sedan och ansågs tillräcklig för att besvara litteraturoversiktens syfte och användes för att få ett så evidensbaserat resultat som möjligt.

Tabell 1: Redogörelse för databassökning i CINAHL och PubMed

| Datum Databas | Sökord | Avgränsningar | Antal träffar | Antal lästa abstrakt | Antal lästa artiklar | Antal inkluderade artiklar |
|---------------|--|--|---------------|----------------------|----------------------|----------------------------|
| Pubmed 230208 | palliative care [MeSH Terms] OR terminal care [MeSH Terms] OR terminally ill [MeSH Terms] OR hospice and palliative care nursing [MeSH Terms] | Full text, in the last 10 years, English | 72 | 53 | 17 | 8 |

| | | | | | | |
|------------------|---|---|----|----|---|---|
| | OR hospice care [MeSH Terms] OR end of life care [Title/Abstract] AND dignified death [Title/Abstract] OR dignified dying [Title/Abstract] OR good death [Title/Abstract] OR good dying [Title/Abstract] OR death with dignity [Title/Abstract] OR dying with dignity [Title/Abstract] OR peaceful death [Title/Abstract] OR quality of death [Title/Abstract] OR quality of dying [Title/Abstract] OR dying well [Title/Abstract] OR death quality [Title/Abstract] OR end of life quality [Title/Abstract] AND patient satisfaction [MeSH Terms] OR patient preference [MeSH Terms] OR attitude to death [MeSH Terms] OR patient attitude [Title/Abstract] OR patient experience [Title/Abstract] OR patient perception [Title/Abstract] | | | | | |
| CINAHL 230201 | MH Palliative Care OR (MH Hospice and Palliative Nursing) OR (MH Palliative Medicine) AND (MH Attitude to Death+) OR (MH Dignified Dying) OR (MH Dying Process) OR (MH Dying-Death Measures) OR (MH Dying Care) AND (MH Terminally Ill Patients+) | Published Date: 20130101-; English Language; Peer Reviewed; Research Article | 84 | 8 | 2 | 0 |
| Pubmed 230224 | dignified death [Title/Abstract] OR dignified dying [Title/Abstract] OR dignified dying process [Title/Abstract] OR dignified end of life [Title/Abstract] OR good death [Title/Abstract] | Full text, in the last 10 years, English | 55 | 17 | 8 | 5 |

| | | | | | | |
|------------------|--|--|-----|----|----|----|
| | OR good dying [Title/Abstract] OR good dying process [Title/Abstract] OR death with dignity [Title/Abstract] OR peaceful death [Title/Abstract] OR peaceful deaths [Title/Abstract] OR peaceful dying [Title/Abstract] OR quality of death [Title/Abstract] OR quality of death and dying [Title/Abstract] OR quality of dying [Title/Abstract] OR quality of dying and death [Title/Abstract] OR dying well [Title/Abstract] OR death quality [Title/Abstract] OR end of life quality [Title/Abstract] AND terminally ill [MeSH Terms] | | | | | |
| Manuell sökning* | | | 6 | 6 | 6 | 6 |
| TOTALT | | | 217 | 84 | 33 | 20 |

***Manuell sökning:**

Via funktionen 'Similar Articles' i PubMed hittades sju relevanta artiklar som efter en kvalitetsgranskning tillfördes till resultatet: Higginson et al. (2017); Fleming et al. (2016); Tjernberg & Bökberg (2020); Hanson et al. (2019); Lee et al. (2018); Li et al. (2021).

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen av de valda artiklarna är nödvändig att göra i en litteraturstudie då det finns väldigt många artiklar med olika nivåer på kvalitet. Kristensson (2014) menar att kvalitetsgranskningen är en process i flera olika steg där det första steget består av att läsa igenom alla abstrakt som författarna fått fram i artikelsökningarna. I steg två läses artiklarna som valts ut från första gallringen i sin helhet och vidare görs ytterligare en gallring. Sedan görs kvalitetsgranskningen av de valda artiklarna, vilket betyder att de granskas kritiskt avseende trovärdighet och bias. Artiklarna som hittas med låg kvalitet sorteras bort. Kvalitetsgranskningen ska dokumenteras och göras på ett strukturerat sätt. Vidare inkluderas artiklar som bedöms vara relevanta och håller en tillräckligt hög nivå i kvalitet (Kristensson, 2014).

Kvalitetsgranskningen i denna studie utfördes utifrån ett bedömningsunderlag som Sophiahemmet Högskola har utformat för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, se bilaga A. Detta

bedömningsunderlag är modifierat utifrån Berg et al., (1999) samt Willman et al., (2016) Underlaget för bedömningen innehåller några frågor och några kriterier för olika sorters studier vad gäller både kvantitativ och kvalitativ metodansats. Artiklarna författarna valde ut granskades utifrån en tregradig skala: (I) hög kvalitet, (II) medelkvalitet, (III) låg kvalitet, se bilaga A.

För att säkra kvalitetsgranskningens trovärdighet gjorde författarna en gemensam granskning med granskningsmodellen av en artikel för att vidare granska resten av artiklarna enskilt genom att granska design och abstrakt. Kvalitetskoderna jämfördes sedan på varje enskild artikel för att kunna styrka att en likvärdig bedömning gjorts av författarna (Kristensson, 2014). Efter att granskningen utförts bedömdes 19 artiklar vara av hög kvalitet (8I) och en artikel vara av medelhög kvalitet (II). Ingen artikel bedömdes vara av låg kvalitet. Artiklarna redovisas i matris, se bilaga B.

Dataanalys

De 20 vetenskapliga artiklarna resultat sammanställdes och analyserades genom en integrerad dataanalys. Den integrerade dataanalysen beskrivs av Kristensson (2014) som ett överskådligt sätt att presentera resultatet av en litteraturöversikt. I den integrerade dataanalysen ställs artiklarna i relation till varandra och istället för att redovisa var och en för sig sammanställs artiklarna på ett överskådligt sätt. Den integrerade dataanalysen görs i tre steg, enligt Kristensson (2014).

I första steget av dataanalysen granskades noggrant artiklarna som valts ut till studien för att kunna identifiera skillnader och likheter (Kristensson, 2014). Granskningen gjordes till att börja med av författarna var och en för sig och sedan gjordes den gemensamt för att säkerställa att författarna tänkte likadant. I andra steget granskade författarna artiklarnas resultat och ställde de i relation till varandra för att lättare kunna se likheter och för att kunna hitta passande huvudkategorier och potentiella underkategorier.

Överstrykningsfunktionen i färger användes för att göra det tydligt vilka upplevelser och tankar som framträdde i de flesta studierna, vilket gjordes för att skapa kategorier. I det tredje och sista steget sammanställdes resultaten till sist under de olika kategorierna som författarna fått fram. Dessa kategorier låg sedan till grund för presentationen av hela resultatet (Kristensson, 2014).

Utifrån analysen har följande kategorier tre huvudkategorier identifierats enligt Kate Erikssons teori: *Minskat livslidande genom ökad autonomi, Minskat sjukdomslidande, Minskat vårdlidande.*

Forskningsetiska överväganden

Inom forskning krävs ett forskningsetiskt förhållningssätt vilket innebär bland annat att ställa forskningens syfte mot etiska frågor. Forskningen ska ta hänsyn och respekt till deltagares autonomi genom informerat samtycke samt att information om deltagarna behandlas korrekt (Kjellström, 2017). I en litteraturstudie finns andra forskningsetiska överväganden än dem som behandlas i forskning med deltagare som urval och datainsamling. Som Kristensson (2014) beskriver ligger de forskningsetiska övervägandet i att kritiskt granska den litteratur man använder sig av (Kristensson, 2014). Ett annat forskningsetiskt övervägande som behandlades i denna studie är användandet av artiklar som är skrivna på ett språk som inte är författarnas modersmål. Som Kjellström (2017) beskriver kan bristande språkkunskaper leda till att författarna misstolkar innehåll i

artiklarna och genererar ett resultat som inte stämmer överens med litteraturen som använts (Kjellström, 2017). Eftersom samtliga artiklar var på engelska fick en strategi läggas upp för att motverka misstolkning och fel översättning av informationen. Detta innebar att engelska lexikon användes samt att båda författarna gick grundligt igenom artiklarna, var för sig och tillsammans.

Enligt Etikprövningslagen (SFS 2003:460) krävs inte en etikansökan av författarna då det inte krävs för studier genomförda på högskoleutbildningar på grundnivå eller avancerad nivå. Denna litteraturstudie har heller inte samlat in data som känsliga personuppgifter vilket innebär att ett samtycke av deltagarna i de originalartiklar som används inte krävs (SFS 2003:460). I enlighet med Etikprövningslagen har denna litteraturstudie genomförts utan plagiering eller fabricering av resultat utifrån de vetenskapliga artiklarna. Därtill har denna litteraturoversikt granskats av Ouriginal för plagiatkontroll.

I detta arbete används artiklar med etiskt godkännande, där forskarna bakom artiklarna följt de etiska normerna. Författarnas egen roll i det forskningsetiska övervägandet ligger främst i exklusionskriterierna, det vill säga studien undersöker inte palliativa patienter med kognitiv funktionsnedsättning inklusive demens samt inte heller palliativa patienter under 18 år. Studien har också exklusionskriteriet närstående och vårdpersonalens perspektivsyn då författarna anser att en beskrivning som kommer direkt ifrån den palliativa patienten själv ger mer tillförlitlig information. Författarna tog därmed hänsyn till risken med att använda närståendes och vårdpersonalens beskrivning ur ett patientperspektiv då det inte går att säkerställa att den faktiskt speglar den palliativa patientens beskrivning.

RESULTAT

Resultatet som tagits fram i denna litteraturöversikt sammanställdes utifrån 20 vetenskapliga artiklar med kvalitativ metodansats. Tre huvudkategorier kunde identifieras utifrån Katie Erikssons omvårdnadsvetenskapliga teori om de tre olika formerna av lidande: *Minskat livslidande genom ökad autonomi*, *Minskat sjukdomslidande* samt *minskat vårdlidande*. Vidare identifierades sex underkategorier som sammanfattar och går djupare in på olika faktorer som de palliativa patienterna beskriver vara en värdig död: *att få dö på den plats och i den miljö som önskas*, *att få dö vid den tidpunkt som önskas*, *att få välja behandling och livsuppehållande medel*, *att få god symtomlindrande behandling och palliativ sedering*, *att få emotionellt, andligt och religiöst stöd* samt *att ha tillit till vårdpersonal*. Se Tabell 2.

Vidare har nio underkategorier tagits fram, se Tabell 2.

Tabell 2. Översikt av huvudkategorier och underkategorier

| Huvudkategori | Underkategori |
|--|--|
| Minskat livslidande genom ökad autonomi | <ul style="list-style-type: none">- Att få dö på den plats och i den miljö som önskas- Att få dö vid den tidpunkt som önskas- Att få välja behandling och livsuppehållande medel |
| Minskat sjukdomslidande | <ul style="list-style-type: none">- Att få god symtomlindrande behandling och palliativ sedering- Att få emotionellt, andligt och religiöst stöd |
| Minskat vårdlidande | <ul style="list-style-type: none">- Att ha tillit till vårdpersonal |

Minskat livslidande genom ökad autonomi

Denna kategori beskriver palliativa patienters beskrivning av en värdig död genom att de får minskat livslidande och en ökad autonomi. Denna huvudkategori presenteras i de tre underkategorierna; *Att få dö på den plats och i den miljö som önskas*, *Att få dö vid den tidpunkt som önskas* samt *Att få välja behandling och livsuppehållande medel*.

Att få dö på den plats och i den miljö som önskas

För att uppnå en så värdig död som möjligt framkom det i flera studier att patienternas föredragna dödsplats är hemmet, oavsett var i världen de befinner sig vid livets slutskede. Får patienterna själva vara med och påverka var de dör och bland vilka de dör ökar känslan av autonomi och minskar således lidandet (Chen et al., 2014; Cheng et al., 2021; Higginson et al., 2017; Hales et al., 2014; Ho et al., 2022; Kastbom et al., 2017; Kricke et al., 2019; Janssen et al., 2013; Leng et al., 2022; Shen et al., 2018; Waller et al., 2020). I tre studier varierade andelen som önskade att dö hemma mellan 51 procent och 69 procent (Higginson et al., 2017; Janssen et al., 2013; Waller et al., 2020).

En stor anledning, som framkom i flera av studierna, till varför många av patienterna önskar dö hemma är att en av de viktigaste aspekterna för en värdig död är att ha sina närstående närvarande (Janssen et al. 2013; Lee et al., 2018; Li et al., 2021; Pitanupong & Janmanee, 2021; Waller et al., 2020). Vissa patienter påpekar vikten av att ha emotionellt stöd från sina närstående samt vikten av att få ha någon bredvid sig att hålla handen med vid dödsögonblicket då rädslan att dö ensam är mycket stor (Hales et al., 2014; Hanson et al., 2019).

En annan orsak till att patienterna önskar få dö hemma är för att de anser att det är det ställe där det känns mest familjärt och tryggt (Cheng et al., 2021). Ytterligare en viktig orsak till önskan att vilja dö hemma, som framkommit i studier, är att patienterna pratat om att de som dör hemma har högre livskvalité i livets slutskede samt lägre sjukhuskostnader i de länder där folk privat betalar för sjukhuskostnader (Leng et al., 2022). I studien av Lei et al., (2022) fördrog de äldre patienterna att få de basala behoven tillgodosedda i hemmet av sin familj vilket medförde att de begränsade deras yttrande av deras krav och behov för att minimera den finansiella pressen på familjen (Lei et al., 2022). Därtill rapporterar patienterna i studien av Leng et al., (2022) att familjemedlemmar och sjukvårdare till patienter som dör hemma uppfattas ha det bättre och mindre stressigt vid vård i hemmet istället för på sjukhus.

I en studie föredrar en stor del av patienterna att dö hemma då det symboliserar en koppling till sina förfäder och ättlingar. Patienterna beskrev att få dö hemma också har en religiös betydelse då hemmiljön underlättar genomförandet av kulturella och religiösa ritualer vid livets slut, vilket ofta ses som en integrerad del av en fredlig död i vissa asiatiska kulturer. Genom att de palliativa patienterna får genomföra de kulturella och religiösa ritualer som är viktiga i livets slutskede minskar risken att de upplever att autonomi och på så sätt även lidandet påverkas negativt (Ho et al., 2022).

Samtidigt som det fanns många som ville dö i hemmet framkommer det i flera studier önsningar om att få dö på sjukhus eller särskilt boende (Cheng et al. 2021; Ho et al., 2022; Janssen et al., 2013; Kastbom et al., 2017; Kricke et al., 2019; Janssen et al., 2013; Lee et al., 2018; Li et al., 2021; Hanson et al., 2019). I studien av Janssen et al., (2013) fördrog 29,6 procent av patienterna att dö på sjukhus samt 10,2 procent på särskilt boende eller hospice. En annan studie rapporterade att 22 procent av patienterna fördrog en död på palliativ vårdavdelning eller hospice, 4 procent på sjukhus samt 2 procent på särskilt boende (Higginson et al, (2017). En mycket viktig del av en värdig död visar sig i flera studier vara att få behålla autonomi i livets slutskede. Flera av patienterna i dessa studier föredrar därför en sjukhusdöd med anledningarna att det är svårt att klara sig själv hemma och att symtomen är för komplexa utan sjukhusvård. Flera uttrycker rädslan för att förlora all kontroll och autonomi och således bli helt beroende av andra då risken för att bli helt beroende av familj och närstående ökar vid vård i hemmet. Det framkommer att både de fysiska, psykologiska och sociala aspekterna av autonomi var viktig vid livets slutskede för många av patienterna. (Kastbom et al., 2017; Hales et al., 2014; Ho et al., 2022)

En av de två största orsakerna till att patienterna föredrar att dö på sjukhus eller särskilt boende istället för i hemmet är deras rädsla för att känna sig som en börda för familj och vänner (Cheng et al., 2021; Janssen et al., 2013; Ho et al., 2022; Kastbom et al., 2017; Lee

et al., 2018; Li et al., 2021). Den andra största orsaken är att de är rädda för att familj och vänner ska se dem dö och vilka psykiska men för familjen det skulle medföra. Framförallt framkommer det att de palliativa patienterna främst är oroliga att vara en börda för sina barn (Janssen et al., 2013; Lee et al., 2018).

Bördan som beskrivs inkluderar både fysisk börda, emotionell börda och ekonomisk börda. De vill inte att deras försvagade tillstånd i livets slutskede ska tvinga familjemedlemmarna att behöva ta hand om dem fysiskt. De vill inte heller bli en emotionell börda då patienterna är oroliga att deras dåliga prognos ska orsaka familjen stress, oro och ångest. De vill inte heller vara en ekonomisk börda då risken annars finns att familjen spenderar alla sina pengar på behandlingar för den sjuke (Cheng et al., 2021; Kastbom et al., 2017; Lee et al., 2018; Leng et al., 2022; Li et al., 2021; Ho et al., 2022).

Orsaken, som framkommer i några av studierna, till att dessa patienter önskar dö på sjukhus eller särskilt boende istället för hemma är för att de vill vara bättre förberedda för döden, för att de inte vill känna känslan av sårbarhet eller rädsla för att de inte konstant är bland vårdpersonal och för att de vill ha en säkrare miljö att vårdas i med så kort avstånd som möjligt till sjuksköterskor, läkare och således även smärtlindring om det finns akut behov (Janssen et al., 2013; Hanson et al., 2019; Tjernberg & Bökberg, 2020). I två studier framkom det att patienter med yrsel, illamående, kräkningar och förstoppning var mer benägna att föredra att leva sin sista tid på sjukhuset och att även dö där då svåra gastrointestinala symtom kan påverka patientens möjligheter att äta, att behålla maten samt att få i sig medicin som de ska. En av orsakerna till att vissa patienter väljer och önskar att få dö på sjukhus är därför för att få hjälp med nutritionen och för att således få en mindre plågsam sista tid i livet (Ho et al., 2022; Janssen et al., 2013). Det framkom i två studier att ytterligare en av de bakomliggande orsakerna till att patienter önskar dö på sjukhus är för att de är rädda för att dö i smärta och därför kände att sjukhus eller särskilt boende gav dem en känsla av trygghet och lugn och på så sätt även mindre oro inför döden (Janssen et al., 2013; Tjernberg & Bökberg, 2020). Vissa patienter uttrycker dock att de hellre vårdas på särskilt boende än på sjukhus sin sista tid i livet då de hört från vänner som numera är döda att miljön på särskilt boende är trevligare och har en lugnare atmosfär än sjukhusavdelningarna (Hanson et al., 2019).

Att få dö vid den tidpunkt som önskas

För att uppnå en så värdig död som möjligt framkom det i flera studier att patienten har en stark önskan om att själv få bestämma när livet ska ta slut för att i största möjliga mån få slippa lidande (Eun et al., 2017; Fleming et al., 2016; Hanson et al., 2019; Higginson et al., 2017; Kastbom et al., 2017; Lee et al., 2018; Lei et al., 2022; Leng et al., 2022; Li et al., 2021; Shen et al., 2018; Tjernberg & Bökberg, 2020; Pitanupong & Janmanee, 2021; Waller et al., 2020). Patienter i flera av studierna hade önskan om att själva få bestämma när livet ska ta slut för att kunna känna att de dör med autonomin och värdigheten i behåll, vilket de uttryckte ökade chansen om de fick göra egna val angående sin död (Hanson et al., 2019; Kastbom et al., 2017; Lee et al., 2018; Tjernberg & Bökberg, 2020).

Patienternas vanligaste frågor till vårdpersonal angående behandling för lidande är: om de kan få hjälp att snabbare dö, om de kan få stark sederande behandling, om de kan avsluta sin livsuppehållande behandling, om de måste fortsätta äta då de ändå inte känner någon aptit eller livslust, att de vill ha hjälp med att kontakta en right-to-die-organisation eller att de önskar begå självmord. De önskar få hjälp att dö för att lidandet, i form av både psykisk

och fysisk smärta, ska ta slut. (Fleming et al., 2016; Ohnsorge et al., 2019; Waller et al., 2020). Patienter i flera av studierna uttrycker att en god och värdig död är att ljuset plötsligt släcks innan de hinner bli för sjuka och inte känner igen sig själva längre (Hanson et al., 2019; Kastbom et al., 2017; Lei et al., 2022; Tjernberg & Bökberg, 2020)

I studien av Pitanupong & Janmanee (2021) framkom det att 59,4 procent av patienterna svarade att de valt att avsluta sitt liv om de kunnat och att de hade varit för aktiv dödshjälp om de fick möjligheten till det, 39,6 procent hade inte varit för aktiv dödshjälp och 1 procent hade ingen åsikt. I två andra studier av Fleming et al (2016) och Waller et al (2020) framkom ett liknande resultat där patienterna, främst äldre palliativa patienter, uttryckte att de skulle välja att avsluta sitt liv om de fick tillgång till mediciner. Patienterna uppgav att de hade tankar kring dödshjälp. Fysiskt och psykiskt lidande, frånvaron av mening med livet samt känslan av att de har levt klart livet och känner sig redo var återkommande anledningar till önskan om att dö (Fleming et al., 2016; Waller et al, 2020).

I studien av Lei et al. (2022) var patienternas preferenser angående livets slutskede tydligt speglade i deras val av att ge upp på livsuppehållande behandling. Vid reflektion och övervägning mellan att leva längre med låg livskvalité eller avsluta behandling och få dö, föredrog de flesta det sistnämnda. Patienter i två andra andra studier förespråkade även för eutanasi trots att det var olagligt i det land studien genomfördes i. Patienterna i dessa studier delade sina tankar och reflektioner kring eutanasi. Några uttryckte sig positivt om eutanasi medan andra inte riktigt höll helt med konceptet, däremot var de emot livsuppehållande medel (Fleming et al., 2016; Tjernberg & Bökberg, 2020)

Att få välja behandling och livsuppehållande medel

För att uppnå en så värdig död som möjligt framkom det i flera studier att patienterna hade en stark önskan om att få välja behandling och livsuppehållande medel för att i största möjliga mån bevara sin självbestämmande och för att få slippa lidande (Cheng et al., 2021; Fleming et al., Higginson et al, 2017; 2016; Lee et al., 2018; Leng et al., 2022; Lei et al., 2022; Shen et al., 2018; Tjernberg & Bökberg, 2020; Waller et al., 2020; Wen et al., 2019). I flera studier framkom det att de flesta patienterna hade homogena tankar kring preferenser och val av behandling vilket var starkt kopplat till deras högsta prioritet i livets slutskede; livskvalitén. Majoriteten av patienterna uttryckte sig tydligt om att livskvalitén under den tid de hade kvar att leva var viktigare än att förlänga livet. Det framkommer att patienterna, om de gavs möjligheten, skulle välja att avstå från livsuppehållande eller livräddande behandling då ett långsamt lidande sänker deras livskvalité. Exempelvis skulle de hellre avstå från respirator, dialys eller HLR för att få dö snabbare med värdigheten och autonomi i behåll än att leva längre och dra ut på lidandet (Fleming et al., 2016; Higginson et al., 2017; Lee et al., 2018; Lei et al., 2022; Li et al., 2021; Shen et al., 2018, Tjernberg & Bökberg, 2020; Waller et al., 2020). I en annan studie, från Kina där sjukvården kan kosta mycket, framkommer det att majoriteten av patienterna var villiga att betala för förbättring av livskvalité från dålig till väldigt bra snarare än att betala för livsuppehållande behandling under en längre tid (Leng et al., 2022).

Det framkommer även i flera studier att patienterna, om de fick möjligheten, skulle valt att avstå från livsuppehållande behandling då det skulle orsaka de lidande att vara medvetna om att de är en börda för närstående. Ett flertal patienter ansåg att förlusten av att inte kunna ta hand om sig själv, och att bli en börda för andra, var slutet på livet sig självt då de tappar all autonomi och värdighet som finns kvar (Hanson et al., 2019; Lei et al., 2022). De

få patienter som uttryckte en önskan om livsuppehållande medel hade ofta någon närstående eller partner som de behövde stanna i liv för (Hanson et al., 2019). Att genomgå en snabb och ögonblicklig död var vanligt förekommande preferenser i flertalet studier och är kopplat till önskan om minskat lidande och ökad chans till bevarad autonomi (Fleming et al., 2016; Lei et al., 2021; Kastbom et al., 2017; Tjernberg & Bökberg, 2020). I studier av Hanson et al., (2019) och Kastbom (2017) berättar patienter att de var rädda för att hållas vid liv efter att de inte längre kunde njuta av livet och därmed önskade att sjukdomen utvecklades snabbt eftersom livet inte längre skulle ha någon mening.

Minskat sjukdomslidande

Denna kategori beskriver palliativa patienters beskrivning av en värdig död genom minskat sjukdomslidande. Denna huvudkategori presenteras i de två underkategorierna; *Att få god symtomlindrande behandling och palliativ sedering* och *Att få emotionellt och andligt stöd*,

Att få god symtomlindrande behandling och palliativ sedering

En viktig aspekt i livets slutskede och för en värdig död är, enligt dessa studier, att kunna få god symtomlindring och palliativ sedering om önskan om att få det finns (Eun et al., 2017; Hales et al., 2014; Ho et al., 2022; Kastbom et al., 2017; Kricke et al., 2019; Lee et al., 2018; Leng et al., 2022; Li et al., 2021; Pitanupong & Janmanee, 2021; Waller et al., 2020). De vanligaste symtomen patienterna i en av studierna upplevde var svaghet, smärta och dålig aptit där 89,3 procent upplevde svaghet, 77,6 procent fysisk smärta och 76,2 procent upplevde dålig aptit. Även symtom såsom dålig rörlighet, obstipation, andnöd, öm eller torr mun, illamående, dåsighet och kräkningar var vanliga symtom för de palliativa patienterna i studien (Ho et al., 2022).

Flera patienter i studierna patienter en god och värdig död med att få dö bekvämt fria från smärta och lidande och uttrycker en tillit till sjukvården att få rätt behandling för att få undvika lidande av olika slag under den palliativa perioden (Kastbom et al., 2017; Lee et al., 2018; Leng et al., 2022; Li et al., 2021; Pitanupong & Janmanee, 2021; Waller et al., 2020). Det är viktigt att patienten, vid önskan, får tillgång till ångestdämpande, antidepressiva läkemedel och andra ångestlindrande behandling då ångest, depression och oro och rädsla inför döden är vanligt förekommande symtom hos palliativa patienter (Hales et al., 2014; Kastbom et al., 2017; Li et al., 2021).

I studien av Kricke et al., (2019) uttryckte 27 procent av patienterna att vad som bidrog till en låg kvalitet i livets slutskede var otillräcklig symtomlindring. Flera patienter i studien av Eun et al., (2017) berättar att de önskar att för mer information om palliativ sedering för att känna sig lugnade den sista tiden samt att beslut om eventuell palliativ sedering ska tas innan lidandet blir för jobbigt. Det är således av vikt att vårdpersonal är uppmärksamma på patientens lidande och om palliativ sedering kan bli aktuellt (Eun et al., 2017).

Att få emotionellt, andligt och religiöst stöd

I flera studier framkom vikten av att få emotionellt, andligt och religiöst stöd den sista tiden i livet för att uppnå en så värdig död som möjligt (Hanson et al., 2019; Ho et al.,

2022; Kastbom et al., 2017; Kricke et al., 2019; Lee et al., 2018; Lei et al., 2022 Tjernberg & Bökberg, 2020). I flera studier är tankarna kring själva döden spridd. Vissa patienter fick tröst av deras tro att döden var förutbestämd och att det efter döden fanns något annat. Andra var nyfikna på vad som händer efter döden, trots att de inte var religiösa, medan andra kände sig obekväma med tanken av att deras existens tar slut efter döden. Vissa patienter uttryckte att de hade en tro att tröstas av (Kastbom et al., 2017; Tjernberg & Bökberg, 2020) I en annan studie hoppades patienterna på ett liv efter döden medan andra såg på döden som ett stort tomrum, en okänd situation de inte visste något om. I studien av Lei et al., (2022) speglade kultur och andlighet många av patienternas syn på att prata om döden eller ej. Dessa patienter berättade att i deras land, Kina, pratar folk inte mycket om liv och död då detta kan bringa olycka (Lei et al., 2022).

I två studier framkom det att religiöst stöd i livets slutskede är av vikt för att få en så värdig död som möjligt. För flertalet patienter i studierna var det viktigt att få be då de vill kunna kommunicera med sin gud och söka hjälp genom hen. Att få be gav patienterna styrka i livet och hjälpte de fortsätta tro på livet även vid förtvivlan (Ho et al., 2022; Lee et al., 2018). I studien av Ho et al., (2022) framkom det att det var viktigt för några av de palliativa patienterna att få dö i ett buddhistiskt tempel för att få känna sig så nära sin religion som möjligt och på så sätt även få en så värdig död som möjligt. I studien av Hanson et al. (2019) framkom det att ytterligare en viktig faktor i livets slutskede var att kunna hantera och prata om livets slut ihop med familj och vårdpersonal. Några ville bara leva i nuet och inte prata om döden alls då de tyckte det genererade oro och depression. Det framkom även i studien att kvinnor hade lättare för att uttrycka sina önskningar angående emotionellt och andligt stöd än männen hade (Hanson et al., 2019).

I två studier framkommer det att de palliativa patienterna anser att acceptansen av döden ökade med åldern och med erfarenhet av livet (Lei et al., 2022; Tjernberg & Bökberg, 2020). Patienter i en av studierna hade en begränsad uppfattning av vad en god död innebar på grund av deras kognition och ekonomiska situation (Lei et al., 2022). Snarlika tankar angående acceptans av döden togs upp av patienterna i studien av Tjernberg & Bökberg (2020) där döden förklarades som en oundviklig del av livet och därför inget värt att bry sig om. Det var framförallt de äldre patienterna som såg döden som ett naturligt slut på livet.

Minskat vårdlidande

Tillit till vårdpersonalen

Enligt de palliativa patienterna i flera av studierna var en viktig aspekt för en värdig död att känna tillit till vårdpersonalen (Eun et al., 2017; Hanson et al., 2019; Kastbom et al., 2017; Kricke et al., 2019; Lee et al., 2022; Lei et al., 2022; Leng et al., 2022; Pitanupong & Janmanee, 2021; Tjernberg & Bökberg, 2020; Waller et al., 2020). I en av studierna framkommer det att några patienter upplever att det är svårt att ha ärliga samtal om döden med vårdpersonalen, något som de hade önskat under sin sista tid i livet och som hade ökat tilliten till vårdpersonalen. Patienterna berättar hur svårt det var att både hålla hoppet uppe om ett långt liv och samtidigt önska en fridfull död (Eun et al., (2017).

Flera av studierna visar således på att det är viktigt för de palliativa patienterna att vårdpersonalen ger ett psykiskt stöd genom att vara uppriktig och ärlig och ge hela sanningen om sjukdomen under den sista tiden. Exempel på information patienterna önskar att vårdpersonalen är ärlig med är förväntad livslängd, diagnos och prognos oavsett vad den innebär och oavsett hur lång tid de har kvar att leva (Cheng et al., 2021; Hanson et al., Kricke et al., 2019; Leng et al., 2022; Pitanupong & Janmanee, 2021; Waller et al., 2020). I studien av Hanson et al., (2019) uttrycker patienterna att det är av stor vikt i livets slutskede att få prata om döden och livets sista tid ihop med både närstående och med vårdpersonalen.

I flera av studierna framkommer det även att det är viktigt för de palliativa patienterna att känna sig förberedda för sin död, vilket de vill ha hjälp med från vårdpersonalen. Således är det viktigt att patienterna känner tilliten till vårdpersonalen att de får det stöd och de psykiska och praktiska förberedelserna inför döden som krävs för att få ett värdigt avslut (Janssen et al., 2013; Kastbom et al., 2017; Leng et al., 2022; Pitanupong & Janmanee, 2021). Framförallt uttryckte patienterna i studien av Kastbom et al., (2017) betydelsen av förberedelse inför döden, både för sig själva och för att minimera bördan för nära och kära efter att de gått bort. Förberedelse inför döden innebar för dessa patienter att säga farväl till nära och kära, slutföra oavslutade ärenden såsom att ordna begravning, reda ut ekonomiska angelägenheter och skriva ner specifika önskemål, förbereda andra för deras död samt acceptera sin död (Kastbom et al., 2017).

Majoriteten av de äldre patienterna i två studier uttryckte att de inte var rädda för döden sig självt men att det fann oro och rädsla kring själva döendet (Tjernberg & Bökberg, 2020; Lei et al., 2022). Den främsta rädslan låg i att genomgå en långdragen död och leva sin sista tid i smärta. Några patienter var övertygade om att de skulle få tillräcklig smärtlindring medan andra var oroliga över att de inte skulle få den hjälp de behövde i tid. Vidare beskriver flertalet patienter som var rädda att dö i smärta att äldreboendet och vårdpersonalen gav dem en känsla av trygghet. De som var rädda för att dö i smärta berättade att äldreboendet och vårdpersonalen gav dem en känsla av trygghet. För vissa av de äldre kan vården därför ses som en tröstande plats för säkerhet och trygghet (Tjernberg & Bökberg, 2020)

I studien av Lee et al., (2018) var patienternas fjärde viktigaste faktor i livets slutskede att de kunde känna tillit till sin läkare och vårdpersonal angående de medicinska besluten. Detta innebar att ha ett förtroende till att läkaren tar rätt medicinska beslut samt att vårdpersonalen är medicinskt kompetenta samt visar att de bryr sig. Därefter som femte viktigaste faktor var att patienterna fick bibehålla ens värdighet genom att behålla integriteten. Patienterna beskriver att de vill dela beslutsfattande samt bli behandlade med respekt av vårdpersonalen och bli visade att de fortfarande är värda något fast de är på väg att dö (Kricke et al., 2019; Lee et al., 2018).

Det framkommer även att det är viktigt för patienterna att få känna sig inkluderade och att de får delta i beslut om sin vård i livets slutskede, för att öka känslan av autonomi (Higginson et al., 2017; Kricke et al., 2019.) I studien av Higginson et al., (2017) uttryckte 87 procent av patienterna att de själva ville vara delaktiga i beslutsfattande.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Resultatet och dess kategorier som identifierades i denna studie visar på att palliativa patienters beskrivning av en värdig död är starkt kopplat till lindrat lidande. Resultatet innehåller genomgående patienternas önskningar och preferenser med syfte att minimera sitt lidande vilket korrelerar med Katie Erikssons teori om att människan strävar efter att undvika lidande. De olika aspekterna av lidande som stor del av patienterna gick igenom var fysiska, psykologiska, sociala och existentiella vilket belyser vikten av att förstå och möta lidande ur ett multidimensionellt perspektiv. Alla aspekter på palliativa patienternas perspektiv på en värdig död, som framkom i resultatet, var mer eller mindre kopplade till de fem modeller om människans försök till att lindra lidande, som Katie Eriksson förespråkar om. Resultatet visar på att nästintill alla patienter önskade bli av med eller reducera fysiska symtom som smärta samt psykiska symtom såsom oro och ångest. Detta försök till lindrande av lidande kan främst kopplas till modellen *förintelse av lidande*. Det psykologiska, emotionella och existentiella lidandet hos patienterna kan framför allt kopplas till modellen *förakt för lidandet, flykt från lidande, resignation i lidandet* samt *ödmjukhet inför lidandet*.

På vilken plats och miljö patienterna önskade att dö i grundades sig i olika faktorer såsom ålder, kulturell bakgrund, religion samt ekonomi. Utifrån resultatet i denna litteraturstudie kan inga slutsatser dras angående om de palliativa patienterna fick dö där de önskade eller inte. Däremot kan de faktorer som påverkade de palliativa patienternas dödsplats preferenser jämföras med en studie av Cabañero-Martínez et al., (2019) och en studie av Jayaraman et al., (2013). I dessa studier identifierades de avgörande faktorer som var associerade med avlidnas dödsplats. Dessa faktorer var ålder, kön, civilstånd, utbildningsnivå, bostadsort, dödsorsak samt tillgång till hälsovård (Cabañero-Martínez et al., 2019; Jayaraman et al., 2013). Dessa två studier är däremot baserade på nordamerikanska samt europeiska länder vilket betyder att dessa faktorer inte behöver överensstämma med låginkomstländer.

Att få en god symtomlindrande behandling var ett genomgående behov och strävan hos de palliativa patienterna. Betydelsen av lindring av smärta och andra symtom styrks av WHO:s mätinstrument av livskvalité samt studien av McCaffrey et al., (2016) som visar på att domänen *fysisk kapacitet* väger tungt för palliativa patienter livskvalitet. Därtill överensstämmer vikten av en god symtomlindring med det som Socialstyrelsen beskriver om i det nationella kunskapsstödet för Palliativ vård. Hörnstenen *symtomlindring* beskriver hur ett multidisciplinärt team är en nyckelkomponent för en effektiv symtomhantering och hörnstenen *samarbete* beskriver den ökade livskvalitet och lindring av symtom och lidande utifrån en interprofessionell samverkan. Vikten av en interprofessionell samverkan styrks av en studie av Jongen et al., (2011) som visade på ökad effektivitet av symtomlindring av att patienter fick konsultation av ett multidisciplinärt palliativ vårdteam. Huvudfyndet i studien visade på en signifikant minskning av genomsnittlig smärtintensitet, bland annat en 70 procents minskning av svår smärta inom 24 timmar efter konsultation med det palliativa vårdteamet. Därtill visade sig sju av tio symtom utifrån ESAS, ett skattningsinstrument för symtom, minsta markant inom 72 timmar efter konsultation. Medianantalet dagar på sjukhus för patienter som fick konsultation av ett multidisciplinärt palliativt vårdteam minskade från 14 dagar till 10 dagar mellan åren 2006 och 2008 (Jongen et al., 2011). Att medianantalet dagar på

sjukhuset minskade påvisar den ekonomiskt hållbara effekten av symtomlindring genom interprofessionell samverkan.

Resultatet visar på att en god kommunikation och relation mellan vårdpersonal, patient och dennes närstående var grundläggande för en god palliativ vård och sista tid i livet. Framför allt gav en god kommunikation och relation mellan vårdpersonal och patienten förutsättning till att tillgodose patientens önskan och behov av emotionellt och andligt stöd. Resultatet i denna litteraturstudie visar på att behovet och önskan om att samtala om döden är väldigt spridd vilket gör det svårt att tyda en preferens hos de palliativa patienterna. Detta visar återigen som i många av de andra aspekterna av vad som innebär en värdig död, att behoven och preferenserna är väldigt individuella. Det som kan tydas ifrån resultatet är framför allt att ju äldre de palliativa patienterna är desto mindre oro och rädsla har de inför döden. Kulturell bakgrund och tro visade sig också ha stor inverkan på om behovet av emotionellt stöd och samtal fanns eller ej. I en studie av von Blanckenburg et al., (2022) rapporterades att de palliativa patienternas oro för att känslomässigt belasta andra var mycket högre i ett informellt sammanhang än i ett professionellt sammanhang (von Blanckenburg et al., 2022). Detta överensstämmer med resultatet i denna litteraturstudie där känslan av att vara en börda för närstående var vanligt förekommande för de palliativa patienterna. Utifrån detta kan slutsatsen dras att vårdpersonal bör öppna upp för och initiera samtal om svåra ämnen som döden för att minska den palliativa patientens känsla av att vara en emotionell börda för närstående.

En god kommunikation och relation visade sig också vara extra viktigt för patientens tillit till vårdpersonalen. Att vårdpersonalen var ärlig om prognos ansågs vara viktigt hos de palliativa patienterna. Därtill visar resultatet att en återkommande önskan finns om att få hjälp och stöd med att förbereda sig inför döden, något som är svårt att uppnå om ärlighet kring förväntad livstid och prognos inte har tagits upp av vårdpersonal. En studie som styrker vikten av förberedelse för döden är en studie av Wen et al., (2022). Denna studie undersökte sambanden mellan cancerpatienters beredskap för döden och psykologiska besvär, livskvalitet (QOL) samt mottagande av vård i livets slutskede. Studien visar på att de patienter som inte hade fått någon beredskap inför döden hade mer ångest- och depressionssymtom samt en minskad livskvalitet (QOL) jämfört med de patienter som hade fått beredskap inför döden (Wen et al., 2022). Vidare överensstämmer detta med studien av McCaffrey et al., (2016) som identifierade *förberedelse* som en av de åtta mest betydelsefulla faktorerna för en hög livskvalitet för palliativa patienter.

Författarna jämförde de riktlinjer som enligt Nationella Rådet för Palliativ Vård [NRPV] (u.å) finns om vad en värdig död är med patienternas beskrivning av en värdig död som framkom i resultatet. Författarna kan konstatera att NRPV:s beskrivning av en värdig död stämmer överens med patienternas beskrivning i resultatet av vad en värdig död är. Alla elva punkter som NRPV anser vara viktigast för att palliativa patienter ska få en värdig död kunde även identifieras i resultatet. Tre av punkterna från NRPV (u.å), som ökar möjligheten för en värdig död, beskriver att patienten bör få behålla kontrollen över vad som händer samt att patienten får behålla värdigheten och integriteten. NRPV (u.å) beskriver Dessa viktiga aspekter, identifierade av NRPV (u.å) presenteras i resultatets huvudkategori *Minskat livslidande genom ökad autonomi*. Andra punkter från NRPV (u.å) är att patienten ska ha valmöjligheter att kunna få bestämma var hen vill dö, att patienten själv får önska och bestämma vem eller vilka som är närvarande på slutet. Dessa aspekter

uttrycker även patienterna i resultatet vara viktiga för en värdig död och identifieras i underkategorin *Att få dö på den plats och i den miljö som önskas*. Andra punkter från NRPV (uå.) är att patienten ska ha rätten att dö när det är dags och inte få livet förlängt när det inte längre finns någon mening med att fortsätta leva, vilket stämmer överens med resultatets identifierade underkategori *Att få dö vid den tidpunkt som önskas*.

Vad gäller dödshjälp ställs etiska principer och begrepp i förhållande till varandra och därför utgör en etisk granskning grunden för det potentiella beslutet om dödshjälp och i de länder där det är lagligt är ämnet ett ständigt återkommande etiskt dilemma. Å ena sidan innebär dödshjälp att inte låta den naturliga döden ha sin gång. Å andra sidan kan dödshjälp för vissa personer som vill få slut på sitt lidande betyda väldigt mycket och på så sätt öka värdigheten och autonomin i livets slutskede. Argumentet för dödshjälp som berör autonomi och rätten att själv få bestämma över sitt lidande ses som väldigt essentiellt och viktigt då det är en stor bidragande faktor till ett värdigt slut på livet och en värdig död (Pesut et al., 2019). Som Helgesson (2015) skriver handlar juridik precis som etik om vad som är rätt och fel, dock hanterar de denna fråga olika. Juridiken har som ett facit i lagar och kan därför inte svara på frågor om vad man får och inte får göra oberoende av lagstiftningen. Etik å andra sidan har ingen lag att hänvisa till om vad som är etiskt rätt eller ej. Något som är olagligt enligt lag kan fortfarande vara etiskt rätt och tvärtom. Detta som Helgesson (2015) beskriver kan kopplas till denna studie då eutanasi är reglerat av lagar.

Även om vissa anser att dödshjälp är etiskt fel, trots att patienten själv önskar det, skulle det ur ett hållbarhetsperspektiv kunna ses som fördelaktigt. Om en patient inte önskar leva mer skulle en förlängning av livet kanske till och med kunna försämra patientens livskvalitet sista tiden i livet. Fick patienten sin önskan om dödshjälp uppfylld skulle det således kunna vara fördelaktigt för både patientens lidande samt för samhället ur både ett hållbart och ur ett ekonomiskt perspektiv. Onödiga vårdåtgärder såsom undersökningar och operationer, som patienten egentligen inte vill ha eller behöver, skulle kunna undvikas. På så sätt skulle det potentiellt kunna vara fördelaktigt både ur ett hållbart och ett ekonomiskt perspektiv.

Metoddiskussion

Syftet med denna litteraturoversikt var att belysa palliativa patienters beskrivning av en värdig död och hur de vill definiera det. Det finns både styrkor och svagheter med val av metod i relation till studiens syfte och undersökningsmaterial.

Denna litteraturoversikt tillämpade en icke-systematisk metod, som i enlighet med Friberg (2022) och Kristensson (2014) tillämpar sig bäst då en specifik tidsbegränsning finns. Detta är även en metod som passar bra vid skrivande av kandidatuppsats då en systematisk litteraturoversikt kräver mer tid, tid som inte finns till förfogande för författarna till denna litteraturoversikt (Friberg, 2022). Denna icke-systematiska litteraturoversikt baseras på 20 vetenskapliga artiklar, utvalda av författarna, inom ett visst område som sammanställs och blir således inte lika omfattande och tar lika mycket tid som en systematisk litteraturoversikt hade gjort (Kristensson, 2014). Nackdelen med en icke-systematisk litteraturoversikt i jämförelse med en systematisk litteraturoversikt är att den inte får lika stark evidens. Anledningen är att all litteratur inom ämnet inte studeras. Denna svagare evidens stärks dock av att metodens alla delar och steg i processen tydligt och systematiskt finns med (Kristensson, 2014). Författarna är medvetna om att bias kan ske vid en icke-

systematisk litteraturoversikt som denna då urvalet är gjort att författarna själva. Detta då risken finns för att författarna varit selektiva efter egna åsikter och eget intresse vid val av artiklar och på så sätt färgat och vinklat resultatet. Författarna hade det dock i åtanke genom hela processen och har försökt ha ett så objektiva förhållningssätt till urval och val av artiklar som möjligt. Detta för att studien ska uppnå en så vetenskaplig trovärdighet som möjligt (Kristensson, 2014).

I denna litteraturoversikt inkluderades både vetenskapliga artiklar baserade på kvantitativ och kvalitativ metodansats. Fördelen med kvalitativa studier är att studiens patienter bidrar med subjektiva erfarenheter och tankar, vilket i litteraturoversikter med ämnen som berör patienter ger en djupare insikt i upplevelser, tankar, känslor och beteenden som är svårt att få fram i studier med kvantitativ ansats (Kjellström, 2017). Att inkludera artiklar med endast kvantitativa artiklar eller med endast kvalitativa studier menar Kjellström (2017) att då det visar på statistiska skillnader och likheter mellan människor. Samtidigt menar Friberg (2022) att trovärdigheten och kvaliteten för en litteraturoversikt ökar då både kvalitativa och kvantitativa artiklar används eftersom artiklarna med de olika metodansatserna kan komplettera varandra. I denna översikt användes artiklar med både kvalitativ och kvantitativ ansats då det fanns både kvalitativa och kvantitativa artiklar som var relevanta för att besvara studiens syfte. Dessutom innehöll flera av artiklarna både kvantitativt och kvalitativt resultat samt att vissa av de kvalitativa studierna kunde stärkas av resultat från kvantitativa artiklar och vice versa. Att denna studie innehåller både kvalitativa och kvantitativa artiklar anser författarna ökar studiens trovärdighet då artiklarna, oavsett metodansats, kompletterar varandra och styrker varandras resultat.

En nyckel till att utesluta irrelevanta artiklar för att ge ett relevant sökresultat till studien och således öka litteraturoversiktens trovärdighet är, enligt Rosén (2017), att ha en tydlig sökstrategi. Författarna upprättade därför kontakt med bibliotekarie på Sophiahemmet Högskola med syfte att skapa tydliga sökstrategier och att identifiera relevanta sökord utifrån studiens syfte. Sökningarna gjordes i databaserna PubMed och CINAHL då PubMed är den största databasen och främst publicerar artiklar inom medicinska vetenskapen och CINAHL har artiklar främst inom vårdvetenskapliga området. Enligt Henricson (2017) ökar litteraturoversiktens trovärdighet då fler databaser använts och på så sätt även stärker studiens reliabilitet. Även om artiklar inte inkluderats i resultatet från fler databaser än endast PubMed har sökningar gjorts i både PubMed och CINAHL. Författarna ville öka reliabiliteten ytterligare och har i metoden noggrant redovisat sökord samt i vilka kombinationer de använts för att göra studien reproducerbar. Författarna noterade att samma artiklar dök upp i flera olika sökordskombinationer, vilket enligt Henricson (2017) innebär en ökad trovärdighet i studien då sökorden är relevanta för syftet. Utöver de strukturerade sökningarna har författarna även gjort sex manuella sökningar som gav resultatet relevanta artiklar för studiens syfte och som inkluderades. De manuella sökningarna gjordes via funktionen "Similar Articles" i PubMed. Manuella sökningar kan, å ena sidan, vara en fördel då en risk finns att all relevant forskning inom ämnet inte är indexerad i databasen. Manuella sökningar kan, å andra sidan, sänka kvaliteten på studien och studien och ge ett vinklat resultat då det skulle kunna föreligga en risk att valet av artiklar har gjorts utefter önskan eller intresse av resultatet. Författarna hade detta med sig vid val av artiklar men kom fram till att artiklarna som inkluderats i resultatet var relevanta och svarade på studiens syfte. Kristensson (2014) menar på att manuell sökning kan bidra till att täcka de luckorna som indexbaserade sökningar kan skapa.

För att studien ska vara så reproducerbar som möjligt och för att läsaren lättare ska få förståelse för hur sökning och urval av artiklar har genomförts är litteraturöversiktens inklusions- och exklusionskriterier samt avgränsningar noggrant beskrivna (Friberg, 2022). I denna studie har författarna endast inkluderat vetenskapliga originalartiklar för att öka trovärdigheten och kvaliteten då sekundärkällor, enligt Kristensson (2014), har lägre tillförlitlighet än originalartiklar. För att stärka reliabiliteten ytterligare säkrades kvaliteten på artiklarna genom att granska att de alla var peer-reviewed i enlighet med Henricson (2017). Vid sökning i CINAHL kunde en avgränsning vid sökningen göras som endast inkluderar artiklar som var peer-reviewed men vid sökningen i PubMed kunde inte denna avgränsning göras, författarna granskade då artiklarna själva djupgående för att se till att de var peer-reviewed. En annan avgränsning som gjordes för att stärka litteraturöversiktens trovärdighet ytterligare var att avgränsa till artiklar publicerade mellan åren 2013-2023, i enlighet med Östlundh (2022) då författarna endast ville få med den senaste forskningen i resultatet. Avgränsningar gjordes även till artiklar skrivna på engelska. Nackdelen med att endast inkludera artiklar på engelska i resultatet är att det, enligt Kristensson (2014) kan finnas en svaghet i studiens resultat då feltolkningar skulle kunna ha gjorts av materialet eftersom ingen av författarnas modersmål är engelska. För att minimera risken för misstyrdning användes ett digitalt lexikon för att undvika feltolkning.

De 20 inkluderade artiklarna var studier från hela världen. Enligt Kristensson (2014) ökar kvaliteten om flera länder är inkluderade i resultatet, vilket gör resultatet mer generaliserbart då upplevelser från flera världsdelar täcks. Resultatet blir ytterligare generaliserbart och av högre kvalitet då de inkluderade studierna innehåller upplevelser från både låg- medel- och höginkomstländer då resultatet speglar hela världen med olika ekonomiskt läge.

Artiklarna till studien valdes noggrant ut genom att inkludera de som berörde palliativa patientens beskrivning av en värdig död. Således exkluderades artiklar som berörde vårdpersonalens eller närståendes beskrivning av en värdig död. Då många av de studerade artiklar innehöll både patientens och vårdpersonalens perspektiv valde författarna att endast fokusera på den del som handlade om patienternas perspektiv, då författarna hade svårigheter att hitta tillräckligt många relevanta artiklar som endast fokuserade på patientens perspektiv. Författarna inkluderade vuxna palliativa patienter över 18 år, av alla kön, från hela världen. Författarna valde att avgränsa ålder till 18 år och uppåt och exkluderade barn. Detta gjordes då författarna inte ville ha ett för brett urval eftersom inklusionskriterierna demografiskt var utbrett över hela världen och då alla kön inkluderades. Barn exkluderades även eftersom författarna redan hade svårigheter att finna artiklar som berörde vuxna palliativa patienters perspektiv på en värdig död. Palliativa patienter från hela världen inkluderades då författarna ville ha ett mer generaliserbart resultat med studier från olika länder med olika socioekonomiska förutsättningar. I enlighet med Kristensson (2014) kan det stärka studiens kvalitet att inkludera samtliga världens länder. Då författarna inkluderade artiklar som berörde palliativa patienters perspektiv exkluderades artiklar som inkluderade icke palliativa patienter samt palliativa patienter med kognitiva funktionsnedsättningar, inklusive demens, exkluderades. Palliativa patienter med kognitiva funktionsnedsättningar exkluderades för att de inte kan ge ett svar som. Författarna valde att exkludera denna patientgrupp då vissa av dessa patienter har en person som talar för dem och på så sätt hade beskrivningarna av patientens tankar inte kommit direkt från patienten. Ytterligare ett exklusionskriterie författarna valde att ha var artiklar som utgick från döende akutvårdspatienters perspektiv. Dessa patienter exkluderades då författarna tror att deras beskrivning av en värdig död och preferenser i

livets slutskede skulle kunna ge ett avvikande svar från resten av studierna och påverka resultatet. Detta då författarna tror att döende akutvårdspatienter inte hunnit reflektera över döden och vad som är viktigt för att få en värdig död på samma sätt som döende patienter som inte kommer in som akutvårdspatienter.

Alla inkluderade artiklar i litteraturöversikten har även blivit granskade efter Sophiahemmets bedömningsunderlag för kvalitetsgranskning, utarbetat och modifierat efter Berg et al., (1999) och Willman et al., (2016) (Bilaga A). Kristensson (2014) menar att en kvalitetsgranskning av inkluderade artiklar ökar tillförlitligheten, därav gjordes en kvalitetsgranskning av de 20 inkluderade artiklarna för att säkerställa att alla artiklar höll hög eller medelhög kvalitet. Under rubriken kvalitetsgranskning i metoden står det noggrant förklarar hur kvalitetssäkringen gjorts för att hålla hög tillförlitlighet. Efter kvalitetsgranskningen inkluderades 19 artiklar med hög kvalitet (I) och en artikel med medelkvalitet (II). Den enda artikeln med medelkvalitet valdes att inkluderas då artikeln var högst relevant för litteraturöversiktens syfte och resultat. Ingen artikel av låg kvalitet inkluderades i litteraturstudien. Alla 20 artiklar har vidare granskats och uppfyller kravet om att vara etiskt godkända i enlighet med Kristensson (2014). Läsaren av denna litteraturstudie bör ta i beaktning att det kan finnas felbedömda artiklar då det är första gången författarna till denna studie granskar artiklar enligt nämnd matris och således inte har erfarenhet av artikelgranskning sedan tidigare.

I enlighet med Kristensson (2014) gjordes en integrerad dataanalys för att sammanställa artiklarna på ett så överskådligt sätt som möjligt i resultatet. Författarna valde att utgå från Katie Erikssons teori och tre kategorier angående lidande. Anledningen till att författarna valde att göra så är för att lidandet genomsyrar samtliga huvud- och underkategorier och det går att se att rädslan för lidande finns underliggande hos de palliativa patienterna i alla underkategorier. Artiklarnas resultat sammanställdes med hjälp av överstrykningsfunktionen i Word, på så sätt kunde författarna strukturera upp sambanden som hittades mellan artiklarna och få ut underkategorier till Katie Erikssons tre huvudkategorier angående lidande.

Under skrivprocessens gång har litteraturstudien blivit granskad av både handledare och kurskamrater en gång i veckan.Handledningsmöten med kurskamrater och handledare har hållits där diskussioner angående förbättringar samt konstruktiv kritik har givits till författarna. En mittbedömning med examinator gjordes även med syftet att förbättra och granska studien. Återkoppling från studenter, handledare och examinatorn stärker litteraturöversiktens trovärdighet (Henricsson, 2017).

Enligt Kristensson (2014) är det viktigt att säkerställa att etiska förhållningssätt har tillämpats i de inkluderade artiklarna. Författarna har därför noga kontrollerat artiklarna och har efter det kunnat konstatera att samtliga inkluderade artiklar använt ett etiskt förhållningssätt. Henricson (2017) menar att det i litteraturstudier inte är ovanligt att författarna har förkunskaper i ämnet som ska studeras och Rosén (2017) uttrycker att det kan vara svårt att inte låta förkunskaperna inom ämnet påverka resultatet. Således har författarna tagit detta i beaktande och försökt vara så objektiva som möjligt genom hela arbetet genom att inte låta personliga åsikter och erfarenheter färga litteraturöversiktens resultat.

För att öka litteraturöversiktens trovärdighet ytterligare finns en transparens gällande referenser. Läsaren ska till all fakta kunna hitta varifrån informationen har inhämtats.

Referenshanteringen i denna studie har gjorts enligt Sophiahemmet Högskolas modifierade version av APA då APA har ett strukturerat sätt att referera fakta både i löpande text samt i referenslistan. Författarnas argument kan således stödjas genom att använda referenshantering där information kan kopplas till tidigare studier (Kristensson, 2014).

Slutsats

Föreliggande litteraturöversikt belyser palliativa patienters beskrivning av en värdig död. I resultatet framkom palliativa patienters perspektiv på en värdig död och vad som är viktigast under den palliativa vårdtiden. Således framkom även värdefulla möjligheter i ett partnerskap mellan patienter och sjuksköterskor, samt övrig vårdpersonal. Evidensen visar att det viktigaste för att få en bra sista tid i livet och en värdig död är att få ett minskat livslidande genom en ökad autonomi. Detta uttrycker de palliativa patienterna kan uppnås genom att få dö på den plats och i den miljö som önskas, att få dö vid den tidpunkt som önskas samt att få välja behandling och livsuppehållande medel. En ökad kunskap och förståelse för palliativa patienter kan öka sjuksköterskans självförtroende i att möta och hjälpa denna patientgrupp. För att eftersträva ett mer personcentrerat arbetssätt som leder till minskat lidande för de palliativa patienterna bör kunskapen om palliativa patienters önskningar i livet sluteskedet öka hos sjuksköterskor och annan vårdpersonal. Det är kunskap som skulle kunna bidra till att minska risken att fler palliativa patienter upplever att de inte får en värdig sista tid i livet och en värdig död.

Fortsatta studier

I denna litteraturstudies resultat framkom behovet av att få dö med minimerat lidande, att få dö när man önskar, att få dö i den miljö som önskas samt att få emotionellt och andligt stöd för att kunna uppleva en värdig död. Författarna till denna studie upplevde att det var svårt att hitta artiklar innehållande forskning om detta ämne vars resultat kommer direkt från patienten själv och inte närstående eller vårdpersonal. Framförallt var det svårt att hitta artiklar som speglar resultat från Sverige och övriga Norden. Då resultatet av litteraturstudien främst är baserat på artiklar från hela världen och inte endast Sverige vore det således intressant och relevant för den svenska sjukvården att fortsätta forska på palliativa patienters beskrivning av en värdig död och vad som önskas av dem den sista tiden i livet specifikt i Sverige. Vidare visade resultatet att en av palliativa patienters högsta önskan i livets slutskede är att själv få välja när och hur döden ska äga rum. I Sverige är det dock lite utav ett stigmatiserat ämne att prata om hur en patient ska dö om den uttrycker önskan om att få slut på sitt lidande och att få dö i förtid. Därför vore det fördelaktigt att i framtiden fortsätta forska mer om eutanasi och hur det skulle påverka den svenska sjukvården samt att uppmuntra sjuksköterskor och annan vårdpersonal inom den palliativa vården att lyfta ämnen som kan vara jobbiga för patienten att själva ta upp. Ytterligare något författarna till denna studie upplevde att det var svårt att hitta artiklar om var någonstans palliativa patienter i låginkomstländer önskar få leva sin sista tid i livet. Det finns artiklar och studier på var folk dör både i hög-medel- och låginkomstländer men det fattas forskning och studier på var folk i låginkomstländer skulle ha önskat dö någonstans.

Klinisk tillämpbarhet

Resultatet framtaget i denna litteraturstudie ger kunskap och förståelse om palliativa patienters behov, önskningar och prioriteringar under deras sista tid i livet som i sin tur bidrar till en värdig död. Resultatet visar på aspekter som sjuksköterskeprofessionen bör beakta och applicera sitt kliniska omvårdnadsarbete på. Resultatet visar på vikten av att främja patientens autonomi och delaktighet för att kunna tillgodose dennas individuella

behov och önskningar. Val av behandling, symtomlindring och livsuppehållande medel är något som inte ingår i sjuksköterskans profession, däremot ingår det att sjuksköterskan främjar patientens delaktighet genom aktivt lyssna och lyfta fram patientens behov och önskemål. Detta förutsätter att patienten känner tillit till vårdpersonalen genom en bra kommunikation och relation samt ärlighet med patienten och närstående. Konkreta icke-medicinska åtgärder som sjuksköterskeprofessionen kan tillämpa i det kliniska arbetet utifrån resultatet är att skapa förutsättning för att kunna dö på den plats som önskas, öppna upp för svåra samtal, våga prata om döden samt upprätta en individuell palliativ omvårdnadsplan.

Självständighetsdeklaration

Författarna Cecilia Bergius och Carla Nord har i lika stor utsträckning bidragit till samtliga delar av litteraturstudien 'Palliativa patienters beskrivning av en värdig död'.

REFERENSER

Artiklar inkluderade i resultatet är märkta med en asterisk (*)

Adair, T. (2021). *Who dies where? Estimating the percentage of deaths that occur at home*. *BMJ Global Health*, 6(9), e006766. <https://gh.bmj.com/content/6/9/e006766.long>

Aznar J. (2021). Opinion of physicians and the general population on the legalization of euthanasia and assisted suicide. Opinión de médicos y población general sobre la posible legalización de la eutanasia y el suicidio asistido. *Cuadernos de bioetica : revista oficial de la Asociacion Espanola de Bioetica y Etica Medica*, 32(104), 23–36. <https://doi.org/10.30444/CB.85>

Cabañero-Martínez, M. J., Nolasco, A., Melchor, I., Fernández-Alcántara, M., & Cabrero-García, J. (2019). Place of death and associated factors: a population-based study using death certificate data. *European journal of public health*, 29(4), 608–615. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cky267>

Chapman, E. J., Pini, S., Edwards, Z., Elmokhallalati, Y., Murtagh, F. E. M., & Bennett, M. I. (2022). Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data. *BMC palliative care*, 21(1), 17

*Chen, C. H., Lin, Y. C., Liu, L. N., & Tang, S. T. (2014). Determinants of preference for home death among terminally ill patients with cancer in Taiwan: a cross-sectional survey study. *The journal of nursing research : JNR*, 22(1), 37–44. <https://doi.org/10.1097/jnr.000000000000016>

*Cheng, Q., Duan, Y., Zheng, H., Xu, X., Khan, K., Xie, J., & Chen, Y. (2021). Knowledge, attitudes and preferences of palliative and end-of-life care among patients with cancer in mainland China: a cross-sectional study. *BMJ open*, 11(9), e051735. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-051735>

Cohen, J., Van Landeghem, P., Carpentier, N., & Deliens, L. (2013). Different trends in euthanasia acceptance across Europe. A study of 13 western and 10 central and eastern European countries, 1981-2008. *European journal of public health*, 23(3), 378–380. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cks186>

Emanuel, E. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Urwin, J. W., & Cohen, J. (2016). Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*, 316(1), 79–90. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.8499>

Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. (1:a uppl.). Liber.

Etkind, S. N., Bone, A. E., Gomes, B., Lovell, N., Evans, C. J., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2017). How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC medicine*, 15(1), 102. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>

*Eun, Y., Hong, I. W., Bruera, E., & Kang, J. H. (2017). Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-

of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation. *Journal of pain and symptom management*, 53(6), 1010–1016. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.353>

*Fleming, J., Farquhar, M., Cambridge City over-75s Cohort (CC75C) study collaboration, Brayne, C., & Barclay, S. (2016). Death and the Oldest Old: Attitudes and Preferences for End-of-Life Care--Qualitative Research within a Population-Based Cohort Study. *PLoS one*, 11(4), e0150686. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0150686>

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4. uppl., ss. 185-198). Lund: Studentlitteratur.

Fürst, C-J & Lindqvist, O. (2012). *Dödsplats Sverige*. Nationella Rådet för Palliativ Vård. Hämtad 2 februari från <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Dödsplats-Sverige-Olav-Lindqvist-Carl-Johan-Fürst.pdf>

Gonella, S., Basso, I., De Marinis, M. G., Campagna, S., & Di Giulio, P. (2019). Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliative medicine*, 33(6), 589–606. <https://doi.org/10.1177/0269216319840275>

*Hales, S., Chiu, A., Husain, A., Braun, M., Rydall, A., Gagliese, L., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2014). The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death. *Journal of pain and symptom management*, 48(5), 839–851. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.12.240>

*Hanson, S., Brabrand, M., Lassen, A. T., Ryg, J., & Nielsen, D. S. (2019). What Matters at the End of Life: A Qualitative Study of Older Peoples Perspectives in Southern Denmark. *Gerontology & geriatric medicine*, 5, 2333721419830198. <https://doi.org/10.1177/2333721419830198>

Helgesson, G. (2015). *Forskningsetik* (2. uppl.). Studentlitteratur.

*Higginson, I. J., Daveson, B. A., Morrison, R. S., Yi, D., Meier, D., Smith, M., Ryan, K., McQuillan, R., Johnston, B. M., Normand, C., & BuildCARE (2017). Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. *BMC geriatrics*, 17(1), 271. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0648-4>

*Ho, J. F. V., Marzuki, N. S., Meseng, N. S. M., Kaneisan, V., Lum, Y. K., Pui, E. W. W., & Yaakup, H. (2022). Symptom Prevalence and Place of Death Preference in Advanced Cancer Patients: Factors Associated With the Achievement of Home Death. *The American journal of hospice & palliative care*, 39(7), 762–771. <https://doi.org/10.1177/10499091211048767>

Håkanson, C., Öhlén, J., Morin, L., & Cohen, J. (2015). A population-level study of place of death and associated factors in Sweden. *Scandinavian journal of public health*, 43(7), 744–751. <https://doi.org/10.1177/1403494815595774>

*Janssen, D. J., Spruit, M. A., Schols, J. M., & Wouters, E. F. (2013). Dynamic preferences for site of death among patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease, chronic heart failure, or chronic renal failure. *Journal of pain and symptom management*, 46(6), 826–836. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.01.007>

Jayaraman, J., & Joseph, K. (2013). Determinants of place of death: a population-based retrospective cohort study. *BMC palliative care*, 12, 19. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-19>

Jóhannesdóttir, S., & Hjörleifsdóttir, E. (2018). Communication is more than just a conversation: family members' satisfaction with end-of-life care. *International journal of palliative nursing*, 24(10), 483–491. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.10.483>

Jongen, J. L., Overbeck, A., Stronks, D. L., van Zuylen, L., Booms, M., Huygen, F. J., & van der Rijt, C. C. (2011). Effectiveness of a multidisciplinary consultation team for cancer pain and palliative care in a large university hospital in The Netherlands. *BMJ supportive & palliative care*, 1(3), 322–328. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000087>

*Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933–939. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>

Kjellström, S. (2017) Forskningsetik. I M. Henricson. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (Andra upplagan). Studentlitteratur.

*Kricke, G., Woods, D., Arbaje, A., & Jordan, N. (2019). Nonsymptomatic Factors More Strongly Associated with High-Quality End-of-Life Care than Symptomatic Factors for Community-Dwelling Older Adults with Multiple Chronic Conditions. *Journal of palliative medicine*, 22(5), 522–531. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0389>

Kristensson, J. (2014). Litteraturstudien. I J. Kristensson (Red.), *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (ss. 150-175). Natur & Kultur.

Lang, A., Frankus, E., & Heimerl, K. (2022). The perspective of professional caregivers working in generalist palliative care on 'good dying': An integrative review. *Social science & medicine* (1982), 293, 114647. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114647>

*Lee, M. C., Hinderer, K. A., & Alexander, C. S. (2018). What Matters Most at the End-of-Life for Chinese Americans?. *Gerontology & geriatric medicine*, 4, 2333721418778195. <https://doi.org/10.1177/2333721418778195>

*Lei, L., Gan, Q., Gu, C., Tan, J., & Luo, Y. (2022). Life-and-Death Attitude and Its Formation Process and End-of-Life Care Expectations Among the Elderly Under Traditional Chinese Culture: A Qualitative Study. *Journal of transcultural nursing : official journal of the Transcultural Nursing Society*, 33(1), 57–64. <https://doi.org/10.1177/10436596211021490>

*Leng, A., Maitland, E., Wang, S., Nicholas, S., Lan, K., & Wang, J. (2022). Preferences for End-of-Life Care Among Patients With Terminal Cancer in China. *JAMA network open*, 5(4), e228788. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.8788>

*Li, T., Pei, X., Chen, X., & Zhang, S. (2021). Identifying End-of-Life Preferences Among Chinese Patients With Cancer Using the Heart to Heart Card Game. *The American journal of hospice & palliative care*, 38(1), 62–67. <https://doi.org/10.1177/1049909120917361>

Nationella Rådet för Palliativ Vård. (u.å). *Ordlista*. Hämtad 2 februari från <https://www.nrvp.se/om-nrvp/ordlista/>

Mathers, C. D., & Loncar, D. (2006). Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS medicine*, 3(11), e442. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030442>

Meier, E. A., Gallegos, J. V., Thomas, L. P., Depp, C. A., Irwin, S. A., & Jeste, D. V. (2016). Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 24(4), 261–271. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135>

McCaffrey, N., Bradley, S., Ratcliffe, J., & Currow, D. C. (2016). What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients' Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research. *Journal of pain and symptom management*, 52(2), 318–328.e5. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.012>

Pesut, B et al., (2019). *Nursing and euthanasia: A narrative review of the nursing ethics literature*. SAGE Journals, 27(1), . <https://doi.org/10.1177/0969733019845127>

Picón-Jaimes, Y. A., Lozada-Martinez, I. D., Orozco-Chinome, J. E., Montaña-Gómez, L. M., Bolaño-Romero, M. P., Moscote-Salazar, L. R., Janjua, T., & Rahman, S. (2022). Euthanasia and assisted suicide: An in-depth review of relevant historical aspects. *Annals of medicine and surgery (2012)*, 75, 103380. <https://doi.org/10.1016/j.amsu.2022.103380>

*Pitanupong, J., & Janmanee, S. (2021). End-of-life care preferences among cancer patients in Southern Thailand: a university hospital-based cross-sectional survey. *BMC palliative care*, 20(1), 90. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00775-6>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2020). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11th ed.). Wolters Kluwer.

Pornrattanakavee, P., Srichan, T., Seetalarom, K., Saichaemchan, S., Oer-Areemitr, N., & Prasongsook, N. (2022). Impact of interprofessional collaborative practice in palliative care on outcomes for advanced cancer inpatients in a resource-limited setting. *BMC palliative care*, 21(1), 229. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01121-0>

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition.

Journal of pain and symptom management, 60(4), 754–764.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Riksdagen. (1997). *Vård i livets slutskede*. Hämtad 28 mars från
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/kommittedirektiv/vard-i-livets-slutskede_GLB1147

Rodríguez-Prat, A., Balaguer, A., Booth, A., & Monforte-Royo, C. (2017). *Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography*. *BMJ open*, 7(9), e016659. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016659>

Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Escribano, X., & Balaguer, A. (2016). Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography. *PloS one*, 11(3), e0151435. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>

Rosén, M. (2017). *Systematisk litteraturöversikt*. I Henricson, M. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 375-387). Studentlitteratur.

SFS 2003:460. Lag om etikprovning av forskning som avser människor. Riksdagen. Hämtad 28 mars från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

*Shen, M. J., Prigerson, H. G., Ratshikana-Moloko, M., Mmoledi, K., Ruff, P., Jacobson, J. S., Neugut, A. I., Amanfu, J., Cubasch, H., Wong, M., Joffe, M., & Blanchard, C. (2018). Illness Understanding and End-of-Life Care Communication and Preferences for Patients With Advanced Cancer in South Africa. *Journal of global oncology*, 4, 1–9. <https://doi.org/10.1200/JGO.17.00160>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikationer*. Hämtad 20/1-2023
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2021). *Statistik om dödsorsaker*. Hämtad 2 februari, 2023 från
<https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/alla-statistikammen/dodsorsaker/>

Statens medicinsk-etiska råd. (2017). *Dödshjälp: en kunskapssammanställning*.
<https://smer.se/wp-content/uploads/2017/11/Smer-2017.2-Dödshjälp-En-kunskapssammanställning.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2019). *Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor inom palliativ omvårdnad*.
<https://swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-vard-2019.pdf>

*Tjernberg, J., & Bökberg, C. (2020). Older persons' thoughts about death and dying and their experiences of care in end-of-life: a qualitative study. *BMC nursing*, 19(1), 123. <https://doi.org/10.1186/s12912-020-00514-x>

Tveit-Sekse, R., Hunskår, I., Ellingsen, S. (2017). *The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis*. Wiley Online Library, 27(1-2). <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>

Ullrich, A., Marx, G., Bergelt, C., Benze, G., Zhang, Y., Wowretzko, F., Heine, J., Dickel, L. M., Nauck, F., Bokemeyer, C., & Oechsle, K. (2021). Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: a prospective longitudinal study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(3), 1303–1315. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05565-z>

Von Blanckenburg, P., Riera Knorrenschild, J., Hofmann, M., Fries, H., Nestoriuc, Y., Seifart, U., Rief, W., & Seifart, C. (2022). Expectations, end-of-life fears and end-of-life communication among palliative patients with cancer and caregivers: a cross-sectional study. *BMJ open*, 12(5), e058531. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058531>

*Waller, A., Sanson-Fisher, R., Nair, B. R., & Evans, T. (2020). Preferences for End-of-Life Care and Decision Making Among Older and Seriously Ill Inpatients: A Cross-Sectional Study. *Journal of pain and symptom management*, 59(2), 187–196. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.09.003>

*Wen, F. H., Chen, J. S., Chou, W. C., Chang, W. C., Hsieh, C. H., & Tang, S. T. (2019). Factors Predisposing Terminally Ill Cancer Patients' Preferences for Distinct Patterns/States of Life-Sustaining Treatments Over Their Last Six Months. *Journal of pain and symptom management*, 57(2), 190–198.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.11.008>

Wen, F. H., Chou, W. C., Chen, J. S., Chang, W. C., Hsu, M. H., & Tang, S. T. (2022). Sufficient Death Preparedness Correlates to Better Mental Health, Quality of Life, and EOL Care. *Journal of pain and symptom management*, 63(6), 988–996. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.02.014>

World Health Organization. (n.d.). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Hämtad 15 mars, 2023, från <https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref>

World Health Organization. (2012). *The world health organisation quality of life (WHOQOL): WHOQOL User Manual*. [WHO HIS HSI Rev.2012.03_eng.pdf](https://www.who.int/publications/m/item/who-his-hsi-rev-2012-03-eng-pdf)

World Health Organization. (2020). *Palliative care*. Hämtad 28 mars, 2023, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care?fbclid=IwAR281TJRrn77oeNWLhol1qNynKh5LQYRi24LDGM4qgDRngxkBgAqH39Qg1I>

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4.uppl., ss. 79-109). Studentlitteratur.

BILAGA A

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016).

| KOD OCH KLASSIFICERING | VETENSKAPLIG KVALITET | | |
|---|--|------------|---|
| | I = Hög kvalitet | II = Medel | III = Låg kvalitet |
| Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. | Större väl planerad och väl genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder. | * | Randomiserad studie med få patienter och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall. |
| Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad. | Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder. | * | Begränsat/för få patienter, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder. |
| Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp. | Väl definierad frågeställning, tillräckligt antal patienter och adekvata statistiska metoder. | * | Begränsat/för få patienter, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder. |
| Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar. | Antal patienter tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder. | * | Begränsat/för få patienter, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder. |

| | | | |
|---|---|----------|--|
| <p>Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).</p> | <p>Klart beskriven kontext. Motiverat urval. Väl beskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/ reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.</p> | <p>*</p> | <p>Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.</p> |
|---|---|----------|--|

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

BILAGA B

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |
|---|---|---|---|--------------------------------|---|-------------------------------|
| Chen, C. H., Lin, Y. C., Liu, L. N., & Tang, S. T. 2014 Taiwan | Determinants of preference for home death among terminally ill patients with cancer in Taiwan: a cross-sectional survey study | Att identifiera bestämningsfaktorer för preferenser för hemdöd bland terminalt sjuka patienter med cancer i Taiwan. | <u>Design:</u> Tvärsnittstudie <u>Urval:</u> Terminalt sjuka patienter med cancer från olika sjukhus. Inklusionskriterier: patienter som hade en malignitet som diagnostiserats av sin primärläkare som terminalstadium som fortsatte att utvecklas och inte svarade på botande cancerbehandlingar, patienter som var kognitivt kompetenta samt att de kunde kommunicera med datainsamlarna. <u>Datainsamling:</u> Kvalitativa intervjuer <u>Analys:</u> Multivariat logistisk regressionsanalys | 2188 | Majoriteten föredrar att dö hemma. Familjens kunskap om patientens preferenser för dödsplats ökade sannolikheten för att vilja dö hemma. Antalet dödsfall i hemmet visade sig vara högre när familjen framfört för vårdpersonalen att deras sjuka familjemedlem uttryckt önskan om att dö hemma. | K 1 |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|--------------------------------|--|---------------------|
| Cheng, Q., Duan, Y., Zheng, H., Xu, X., Khan, K., Xie, J., & Chen, Y. 2021 Kina | Knowledge, attitudes and preferences of palliative and end-of-life care among patients with cancer in mainland China: a cross-sectional study | Att undersöka kunskap och attityder hos patienter med cancer i palliativ vård och deras preferenser när det gäller vård i livets slutskede på Kinas fastland. | <u>Design:</u> Tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> Cancerpatienter på ett tertiärt cancersjukhus i Kina. <u>Datainsamling:</u> Ett frågeformulär anpassat och utvecklat av Wen-Yu Hu. <u>Analys:</u> Analys gjordes i mjukvaruprogrammet för statistik; SPSS. | 247 (8) | De viktigaste önskningarna (i ordning) vid livets slutskede: 1. Få vårdas och dö hemma. Även de som vårdades på sjukhus under studien önskade få återvända hem och dö hemma då hemmet är det mest familjära och trygga stället. De som inte vill dö hemma vill inte det på grund av att de inte vill vara en börda för familjen. 2. Att få veta sin diagnos och prognos oavsett vad den säger, oavsett hur lång tid kvar man har att leva. 3. Att få förbättra sin livskvalité sista tiden i livet snarare än att förlänga livstiden. | I |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |
| Eun, Y., Hong, I. W., Bruera, E., & Kang, J. H. 2017 Korea | Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation | Att utforska patienternas upplevelser angående livets slutskede och palliativ sedering. | <u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie <u>Urval:</u> terminala cancerpatienter på en icke-religiös sjukvårdsinrättning i Korea <u>Datainsamling:</u> fördjupande face-to-face-intervjuer <u>Analys:</u> Innehållsanalys | 13 | Patienterna upplever det svårt att ha ärliga samtal med vårdpersonalen om döden, vilket de önskar sin sista tid i livet. Även svårt att både hålla hoppet uppe om ett långt liv och samtidigt önska en fridfull död. Sjuksköterskans roll viktig här. Önskar få mer information om palliativ sedering för att känna sig lugnare den sista tiden i livet samt att beslutet om eventuell palliativ sedering tas innan lidandet blir för jobbigt. Sjuksköterskans roll även viktig här. | K 1 |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |
| Fleming, J., Farquhar, M., Cambridge City over-75s Cohort (CC75C) study collaboration, Brayne, C., & Barclay, S. 2016 Storbritannien | Death and the Oldest Old: Attitudes and Preferences for End-of-Life Care— Qualitative Research withing a Population-Based Cohort Study | Att förstå mycket gamla människors preferenser när det gäller vård mot livets slut och attityder till att dö, att informera om policy och praxis. | <u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie <u>Urval:</u> Pstienter över 95 år <u>Datainsamling:</u> Kvalitativa intervjuer <u>Analys:</u> Beskrivande tematisk analys | 54 (12) | En fridfull och smärtfri död var alla överens om att de ville ha. Många uttryckte att de önskar dö plötsligt. Vissa ville inte tänka på döden alls och bara leva i nuet medan vissa ville börja acceptera det. Majoriteten såg även hellre att de hade det bekvämt och mårde bra än att få livräddande behandling vid allvarlig sjukdom. Ett flertal av patienterna hade uttryckt önskan om att få assisterad död (eutanasi) för att få slut på lidandet. Majoriteten undrar varför | K 1 |

| | | | | | | |
|--|--|---|--|--------------------------------|--|---------------------|
| | | | | | de ens fortfarande lever medan minoriteten uppskattar att de levtt så länge. | |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |
| Hales, S., Chiu, A., Husain, A., Braun, M., Rydall, A., Gagliese, L., Zimmermann, C., & Rodin, G. 2014Kanada | The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death | Att bedöma kvalitén på döden hos patienter med cancer och undersöka dess förhållande till mottagande av specialiserad palliativ vård och dödsplats. | <u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie <u>Urval:</u> Patienter med metastatisk cancer som får vård i Toronto, Ontario. <u>Datainsamling:</u> Quality of Dying and Death questionnaire. <u>Analys:</u> Deskriptiv statistikanalys | 457 (55) | Döds kvalitén upplevdes högre i alla kategorier vid hemdöd än död på sjukhus. Kategorierna: symtomkontroll, samhörighet, dödsförberedelser, transcendent samt den totala kvalitén av att dö. Fanns en rädsla för att dö. Viktig uppgift för sjuksköterskan att lugna. | K 1 |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |
| Hanson, S., Brabrand, M., Lassen, A. T., Ryg, J., & Nielsen, D. S. 2019 Danmark | What Matters at the End of Life: A Qualitative Study of Older Peoples Perspectives in Southern Denmark | Att identifiera perspektiv inom livets slutskede tillsammans med vad som påverkar återupplivning, beslutsfattande och andra behandlingspreferenser. | <u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie <u>Urval:</u> Patienter i åldern 65 och uppåt i regionen sydöstra Danmark. <u>Datainsamling:</u> semistrukturerade intervjuer: fokusgrupper och djupgående intervjuer. <u>Analys:</u> QSR NVivo Pro 11 | 31 | De viktigaste sakerna vid livets slut för en värdig död: 1. Få vara så självständig som möjligt (för att få behålla sin värdighet). 2. Kunna hantera och prata om livets slut ihop med familj och vårdpersonal. Några få i studien ville inte prata om döden då de tycker det kan resultera i oro och depression och vill hellre leva i nuet. Lättare att få fram ur kvinnorna vad de ser som en värdig död än hos männen då de har svårare att uttrycka känslor kring döden. En god död är enligt patienterna att "ljuset plötsligt släcks och att jag slipper bli senil, dement eller inte längre kan känna igen mig själv eller mina barn. | K 1 |

| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |
|--|---|--|--|--------------------------------|---|---------------------|
| Higginson, I. J., Daveson, B. A., Morrison, R. S., Yi, D., Meier, D., Smith, M., Ryan, K., McQuillan, R., Johnston, B. M., Normand, C., & BuildCARE 2017 Storbritannien | Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiveing palliative care in three countries. | Att bestämma och jämföra faktorer som är relaterade till önskad behandling och dödsplats med faktisk dödsplats i tre olika länder | <u>Design:</u> Kvalitativ prospektiv kohort studie <u>Urval:</u> Inklusionskriterierna var engelsktalande och i åldern ≥ 65 år. Vuxna som inte kunde ge informerat samtycke eller ansågs vara för sjuka för att genomföra någon del av intervjun exkluderades. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär administrerades i en intervju ansikte mot ansikte med en utbildad forskare eller forskningssköterska. Inspelat. <u>Analys:</u> Multivariabla och multinivåanalyser bedömde associerade faktorer. | 138 (110) | Den mest föredragna platsen att dö på var hemma följt av sluten palliativ vård/hospice enheter. Sjukhus följt av vårdhem var de minst föredragna platserna att dö på. De flesta ville förbättra livkvaliteten, antingen ensam eller med livsförlängning...? Få valde endast livsförlängning 87 procent svarade positivt att de skulle vilja fatta beslut om vården, 30 procent för make eller partner, 54 procent för andra släktingar, 5 procent för vänner, 21 procent för enbart läkarna själva. Slutsats: Allmänna sjukhusavdelningar var ofta omtyckta, även vårdhem. | K 1 |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |
| Ho, J. F. V., Marzuki, N. S., Meseng, N. S. M., Kaneisan, V., Lum, Y. K., Pui, E. W. W., & Yaakup, H. 2022 Malaysia | Symptom Prevalence and Place of Death Preference in Advanced Cancer Patients: Factors Associated With the Achievement of Hoome death | This study aimed to gain a deeper understanding of the symptom burden among advanced cancer patients and the factors that affected the achievement of their end-of-life preferences by examining the (1) symptom prevalence in advanced cancer patients; (2) preferred place of death; (3) factors associated with incongruence between the preferred and actual place of death; and (4) | <u>Design:</u> Kvantitativ Retrospektiv studie <u>Urval:</u> 287 avlidna cancerpatienter i stadie 4 och 5 som hade palliativ specialistvård. <u>Datainsamling:</u> Relevant data från patienternas journal och palliativa vårdplan samlades in med användning av deskriptiv statistik. <u>Analys:</u> Multinomial logistisk regression. Analyserar p-värde och korrelationer genom statistiska mjukvaruplattformen IBM SPSS. | 287 | De vanligaste symptomen var svaghet, smärta och dålig aptit. Av de 253 patienterna med dokumenterad dödsplats föredrog 132 (52,1procent) patienter att dö i hemmet, 111 (43,9procent) på sjukhusdöd, 1 (0,4procent) i ett tempel och 9 (3,6procent) uttryckte ingen preferens. Totalt sett avled 221 av 241 (91,7 procent) patienter på platsen de önskat. Äldre patienter var mer benägna att föredra att dö hemma. 52,1procent ville dö hemma, 43,9 procent ville dö på sjukhus, 3,6procent hade ingen preferens, 0,4procent ville dö i tempel | R I |

| | | | | | | |
|---|--|---|---|--------------------------------|--|-------------------------------|
| | | the factors associated with home death. | | | | |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |
| Janssen, D., Spruit, M., Schols, J., Wouters, E 2013 Nederländerna | Dynamic preferences for site of death among patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease, chronic heart failure, or chronic renal failure. | Att under ett år undersöka önskat ställe att dö på bland patienter med avancerad kronisk organsvikt, samt att se på överensstämmelse mellan den faktiska dödsplatsen och de platser patienterna i förväg angett som deras föredragna plats. | <u>Design:</u> Sekundäranalys <u>Urval:</u> 265 stycken kliniskt stabila öppenvårdspatienter med avancerade, kroniska, obstruktiv lungsjukdom samt kronisk hjärtsvikt, eller kronisk njursvikt. <u>Datainsamling:</u> Kvalitativ fråga om önskad dödsplats samt insamling av data från skalorna: Charlson Comorbidity Index, Hospital Anxiety and Depression Scale, EuroQol-5 Dimensions, Care Dependency Scale <u>Analys:</u> Statistiska mjukvaruplattformen SPSS. | 265 (-59) | Under ett års uppföljning ändrade 61,2 procent av patienterna sin önskade plats att dö på. Under hemintervju innan deras död sa 51,5procent att de önskade dö hemma. 57,6procent av patienterna dog på sjukhus och 39,4procent dog på platsen de tidigare uppgett som sin önskade dödsplats. Att få dö på sin önskade plats är nyckeln till en värdig död. Majoriteten önskar dö hemma men endast 39 procent av patienterna dog där de önskat, fler dog på sjukhus än som önskat det. Patienterna önskar dö hemma för att få ha närstående nära men orsaken till att fler dör på sjukhus verkar hänga ihop med vissa faktorer som väger tyngre än att få dö hemma: symptom management?, förberedelse för döden, känslan av att känna sig sårbar eller rädd hemma, känslan av att behöva en säkrare miljö att vårdas i, rädslan att känna sig som en börda för familjen samt rädslan för att familjen ska se dem dö. | K 1 |

| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |
|--|--|---|--|--------------------------------|--|-------------------------------|
| Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. 2017 Sverige | A good death from the perspective of palliative cancer patients | Att utforska uppfattningen om en god död hos döende cancerpatienter i Sverige | <u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> Vuxna patienter med cancer i palliativ fas. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer; öppna frågor med tydliggörande frågor. Inspelat och sedan transkriberat. <u>Analys:</u> Induktiv kvalitativ innehållsanalys | 66 | Patienterna såg döden som en process. En god död förknippades med att leva med utsikten till en snar död, förbereda sig för döden och dö bekvämt, t ex att dö snabbt, med självständighet, med minimerat lidande och med sociala relationer intakta. Vissa tröstades av sin tro att döden är förutbestämd. Andra kände sig illa till mods när de ansåg döden som ett slut på tillvaron. Tidigare erfarenheter av andras död påverkade patienternas syn på en god död. Önsknningar: Dö bekvämt, dö snabbt, Dö med självständighet, Dö med minimerat lidande, Dö med sociala relationer intakta, Vissa tröstades av tro att döden är förutbestämd, Andra kände illa till mods - döden slut på tillvaron, Tidigare erfarenheter av andras död påverkade synen på en god död. Vissa patienter kunde inte ens tänka sig dö någon annanstans än hemma medan vissa ville dö på sjukhus för att bespara familjen börda. | K I |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |
| Kricke, G., Woods, D., Arbaje, A., & Jordan, N. 2019 USA | Nonsymptomatic Factors More Strongly Associated with High-Quality End-of-Life Care than Symptomatic Factors for Community-Dwelling Older Adults with Multiple Chronic Conditions | Att fastställa vilka kvalitetsdomäner i livets slutskede som är associerade med en allmänt utmärkt vårdkvalitet i livets slutskede för äldre vuxna med multipla kroniska sjukdomar. | <u>Design:</u> Kvantitativ retrospektiv tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> 477 NHATS patienter, LMLI – 65 years and older <u>Datainsamling:</u> LMLI (Last Mont Of Life Interview) <u>Analys:</u> Kohortanalys. Viktad ojusterad och justerad multipel logistisk regression | 477 | Vad som bidrog till låg kvalitet vid död. Signifikant negativt associerad med att dö i en annan miljö än ett sjukhus eller hem , såsom ett äldreboende Vad som bidrog till en hög kvalitet vid död: Kordination, Delat beslutomfattande, Respekt, Spirituell/andlig och emotionellt stöd | R I |

| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |
|--|---|--|---|-----------------------------|---|---------------------|
| Lee, M. C., Hinderer, K. A., & Alexander, C. S. 2018 USA | What Matters Most at the End-of-Life for Chinese Americans? | Att beskriva önskningar för livets slutskede som definierar en god död för kinesiska amerikaner. | <u>Design</u> : kvalitativ fokusgruppsstudie <u>Urval</u> : Kinesiska amerikaner från ett stort kinesiskt samhälle i Maryland <u>Datainsamling</u> : intervjuer i fokusgrupper med Go Wish Card, <u>Analys</u> : deskriptiv dataanalys för att summera Go Wish Card. | 60 | Sex viktigaste punkterna för en värdig död rankad i ordning: 1. Få vara fri från smärta. Att slippa lida. 2. Att inte vara en börda för familjen, framförallt inte för sina barn. Bördan som beskrivs inkluderar ekonomi, fysisk börda och emotionell börda. De vill inte att familjen spenderar alla sina pengar på behandling för den sjuka. De vill inte att deras försvagade tillstånd i slutet av livet ska tvinga familjen att behöva ta hand om en fysiskt. De vill inte heller att den jobbiga prognosen de får ska orsaka familjen stress, oro och ångest. 3. Att få ha familjen nära. 4. Att känna tillit till ens läkare och vårdpersonal. Med tillit menas att det är någon man kan lita på, har förtroende för och som man litar på tar rätt medicinska beslut för en. Vårdpersonal man litar på har även mycket kunskap i medicin samt visar att hen bryr sig om sina patienter. 5. Att få bibehålla ens värdighet genom att behålla integritet. De vill bli behandlade med respekt, bli visade att de fortfarande är värda något fast att de är i livets slutskede och inte kommer leva så mycket längre. De vill bli hedrade som människa. De vill minska förlust av självständighet så mycket som möjligt för det leder till minskad värdighet. 6. Att få be. De vill kunna kommunicera med sin gud och söka hjälp. Att få be gav de styrka i livet och hjälper de fortsätta tro på livet även vid förtvivlan. | K 1 |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |

| | | | | | | |
|---|--|---|--|--------------------------------|---|---------------------|
| Lei, L., Gan, Q., Gu, C., Tan, J., & Luo, Y. 2022 Kina | Life-and-Death Attitude and Its Formation process and End-of-Life Care Expectations Among the Elderly Under Traditional Chinese Culture: A Qualitative Study | Att förstå synen på liv och död bland äldre, dess formation process??? Samt att klargöra deras behov. | <u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> 20 äldre patienter bosatta i staden Chongqing. Kriterierna som behövde uppfyllas var: över 65 år, ska kunna förstå studiens innehåll samt kunna förstå <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade djupgående enskilda intervjuer <u>Analys:</u> Tematisk analysmetod | 20 | Tre teman och åtta underteman identifierades: kännetecken för bildningsprocessen (passivt tänkande, stängt och singel), liv-och-död-attityd (vårda och njuta av livet, livskvalitet prioriteras, låt döden ta sin gång) och förväntningar på slutet på -livsvård (preferenser, grundläggande behov, god död). Enligt de äldre i artikeln är det mest framträdande kännetecknet för en god död att den ska vara kort och att det ska gå snabbt då det minskar deras lidande samt bördan på andra. Dessa äldre avstår hellre behandling i livets slutskede då det är smärtsamt. Och även om behandlingen skulle förlänga deras liv sjunker livskvaliteten. Utifrån övervägande om kvarstående levnadstid och livskvalitet föredrar dessa äldre att ge upp behandling i livets slutskede och förespråkar hellre eutanasi. | K I |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |
| Leng, A., Maitland, E., Wang, S., Nicholas, S., Lan, K., & Wang, J. 2022 Kina | Preferences for End-of-Life Care among Patients With Terminal Cancer in China | Att undersöka preferenser för vården vid livets slutskede bland patienter med terminal cancer i Kina. | <u>Design:</u> Enkätstudie <u>Urval:</u> Kinesiska patienter som hade terminal cancer, valdes slumpmässigt ut från de medicinska journalerna på ett och samma sjukhus. Kriterier var att patienterna skulle vara över 50 år, ha cancer i stadie 3 eller 4, vara mottagande av en aggressiv behandling såsom kirurgi, strålbehandling, kemoterapi eller riktad terapi samt inte ha några kognitiva störningar. <u>Datainsamling:</u> DCE metoden (Discrete Choice Experiment) <u>Analys:</u> Stata, version 15 (StataCorp LLC) | 183 (5) | De viktigaste attributen för patienterna var: Måttlig förlängning av livslängden (med 10 månader), Bättre livskvalité, Egenkostnad, Biverkningar, Dödsplats. <ul style="list-style-type: none">Fler ville dö hemma än på sjukhusPatienter var med villiga att betala för förbättring av livskvalité från dålig till väldigt bra än betala för livsförlängning av ett halvt eller ett helt årHögsta prioritet var livskvalité och tyckte detta var viktigare än förlängning av livetFöredrar i allra högsta mån minskad smärta och obehag även om det inte förlängde livetPatienterna vill dö hemma på grund av: De som dör hemma verkar ha högre livskvalité och lägre sjukhuskostnader. Familjemedlemmar & vårdare för patienter som dör hemma har oftast bättre livskvalité (vårdare för patienter på sjukhus är oftast mer benägna till att få depressions symptom) | I |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |

| | | | | | | |
|---|---|--|---|--------------------------------|---|-------------------------------|
| Li, T., Pei, X., Chen, X., & Zhang, S. 2021 Kina | Identifying End-of-Life Preferences Among Chinese Patients With Cancer Using the Heart to Heart Card Game | Att utvärdera livets slutskede preferenser bland kinesiska patienter med cancer med hjälp av Heart to Heart Card Game. | <u>Design:</u> Deskriptiv studie <u>Urval:</u> 58 cancerpatienter över 18 år från Onkologiska kemoradioterapiavdelningen vid ett tertiärt akademiskt sjukhus i Wuhan. <u>Datainsamling:</u> Heart to Heart Card Game <u>Analys:</u> deskriptiv statistikanalys med SPSS | 58 (18) | De 10 viktigaste aspekterna för en värdig död vid livets slutskede i ordning: 1. Jag vill ha min familj nära 2. Jag vill inte vara en börda för familjen 3. Jag vill behålla min värdighet 4. Jag vill inte lida 5. Jag vill dö utan ånger 6. Jag vill ha det ordnat för mig ekonomiskt innan döden 7. Jag vill dö utan oro 8. Om jag ändå ska dö vill jag inte bli uppkopplad till maskiner det sista som händer i livet. 9. Jag vill kunna gå ut 10. Jag vill att min familj respekterar mina önsningar | II |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |
| Pitanupong, J., & Janmanee, S. 2021 Thailand | End-of-life care preferences among cancer patients in Southern Thailand: a university hospital-based cross-sectional survey | Att utforska preferenser och faktorer associerade med vård i livets slutskede bland thailändska cancerpatienter. Dess resultat kan hjälpa till att optimera livskvaliteten för palliativa cancerpatienter. | <u>Design:</u> Tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> Palliativa cancerpatienter i på en strålbehandlingsklinik i södra Thailand, äldre än 18 år, kunna förstå och använda det thailändska språket väl, vet om sin cancerdiagnos, samtycka till att delta i studien och fylla i alla frågeformulär. Patienter som utslöts var de som inte var medvetna om sin cancerdiagnos, saknade mental förmåga att fylla i frågeformulären samt inte ville delta eller beslutade sig för att dra sig ur studien. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär <u>Analys:</u> Beskrivande statistik som andel, medelvärde och standardavvikelse beräknades och datan jämfördes med Fishers exakta test (ett statistiskt signifikantest) | 96 | Fem viktiga huvudkomponenter för preferenser i livets slutskede: Att få hela sanningen om deras sjukdom, Bli befriad från plågsamma symtom såsom smärta och andnöd, Ha sina nära och kära i sin närhet, Vara mentalt medveten fram till tidpunkten för döden, Att ha en känsla av att vara meningsfull i livet, Att dö hemma var näst minst viktigt samt 1/3 av patienterna hade svårt att ge sin åsikt om denna punkt | I |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |

| | | | | | | |
|---|--|--|--|-----------------------------|---|---------------------|
| Shen, M. J., Prigerson, H. G., Ratshikana-Moloko, M., Mmoledi, K., Ruff, P., Jacobson, J. S., Neugut, A. I., Amanfu, J., Cubasch, H., Wong, M., Joffe, M., & Blanchard, C. 2018 Sydafrika | Illness Understanding and End-of-Life Care Communication and Preferences for Patients With Advanced Cancer in South Africa | Att få förståelse för cancerpatienters tillstånd och önskemål om vård när de närmar sig livets slut | <u>Design:</u> Kohortstudie <u>Urval:</u> Patienter med avancerad cancer på ett cancercenter i Soweto, Sydafrika. <u>Datainsamling:</u> Kvalitativa intervjuer <u>Analys:</u> Deskriptiv statistikanalys | 221 | Hur patienterna vill leva sin sista tid för att få en värdig död: 72,9 procent av patienterna angav att de hellre vill ha comfort care än livsförlängande vård. 80,5 procent av dessa patienter vill inte kopplas upp till respirator eller dialys. 78,3 procent vill inte att deras läkare gör allt de kan för att hålla dem vid liv om de endast har ett par dagar kvar att leva. 57,5 procent vill dö hemma. | K 1 |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |
| Tjernberg, J., & Bökberg, C. 2020 Sverige | Older persons' thoughts about death and dying and their experiences of care in end-of-life: a qualitative study | Att utforska tankar om död och döende och upplevelser av vård i livets slutskede bland äldre patienter som bor på äldreboende. | <u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie <u>Urval:</u> Inklusionskriterierna var ålder 65 år eller äldre, förmåga att kommunicera på svenska och tillräcklig energi för att delta i en entimmesintervju. Uteslutningskriteriet var kognitiv funktionsnedsättning. <u>Datainsamling:</u> Individuella intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna varade mellan 30 och 90 min och spelades in på band och transkriberades ordagrant. <u>Analys:</u> Den transkriberade intervjutexten analyserades genom innehållsanalys | 36 | <ul style="list-style-type: none"> Flera deltagare önskade att hålla sig så friska som möjligt in i det sista innan de dog Att dö snabbt och ögonblickligen var vanligt sätt att vilja dö på Många som var rädda att dö i smärta kände att vårdhem och vårdpersonal gav en känsla av trygghet Att dö gav oro men inte döden själv för dessa äldre deltagare då döden ansågs vara något unavoidable Många hade önskan om att ha tiden att säga förväl till nära och kära samt bli väl förberedda inför att dö. Stark önskan om att göra egna val angående deras egen död. Många delade sina tankar om dödshjälp. Vissa var inte helt för dödshjälp men var emot livsuppehållande behandling. Andra uttryckte positiv attityd till dödshjälp och tyckte att valet om sitt egna liv är individens val. Några ville ha kontroll på det som sker efter döden, såsom begravning. | K 1 |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |

| | | | | | | |
|--|---|--|--|--------------------------------|---|---------------------|
| Waller, A., Sanson-Fisher, R., Nair, B. R., & Evans, T. 2020 Australien | Preferences for End-of-Life Care and Decision Making Among Older and Seriously Ill Inpatients: A Cross-Sectional Study | Att avgöra, i ett urval av äldre och allvarligt sjuka australienska slutenvårdspatienter, preferenser angående var de får vård i livets slutskede och skälen för deras val; vem som är involverad i livets slutskedebeslut; avslöjande av förväntad livslängd; mål för vården; och frivilligt assisterad döende. | <u>Design:</u> Tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> Inneliggande patienter på ett tertiärt remisscenter i Australien. 80 år och äldre eller 55 år och äldre med progressiva kroniska sjukdomar, eller med en läkares beräknad livslängd på mindre än 12 månader. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer ansikte mot ansikte <u>Analys:</u> SAS (Statistics Analysis Software), version 9.4. | 233 (47) | 69 procent ville vårdas hemma sista tiden i livet, 16procent ville vårdas på hospis/särskilt boende och 3procent ville vårdas på sjukhus. Majoriteten av patienterna (49procent) ville att läkaren i samrådan med familjen skulle bestämma kring vården i slutskedet. 31procent ville att familj eller vänner skulle bestämma. Väldigt få ville att vården skulle bestämmas av en vårdplan eller av läkaren själv. Majoriteten hade inte diskuterat eller fått information om förväntad livslängd från vårdpersonal men önskade få det. Majoriteten (76procent) önskar att vården i livets slutskede fokuserar på smärtlindring och bekvämlighet så mycket som möjligt även om det betyder att de kommer leva kortare. 63 procent säger att de vill ha möjligheten till sedering om de emotionella eller fysiska symtomen blir för jobbiga. | K 1 |
| Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes) | Titel | Syfte | Metod (Design, urval, datainsamling och analys) | Patienter (bortfall) | Resultat | Typ Kvalitet |
| Wen, F. H., Chen, J. S., Chou, W. C., Chang, W. C., Hsieh, C. H., & Tang, S. T. 2019 Taiwan | Factors Predisposing Terminally Ill Cancer Patients Preferences for Distinct Patterns/States of Life-Sustaining Treatments Over Their Last Six Months | Att undersöka faktorer som predisponerade cancerpatienter för specifika livsuppehållande preferenser, komfort preferenser, osäkerhet och närings preferenser under patienternas sex sista månader. | <u>Design:</u> Retrospektiv longitudinell studie <u>Urval:</u> Cancerpatienter i Taiwan <u>Datainsamling:</u> Sekundäranalys <u>Analys:</u> Hierarkisk generaliserad linjär modellering med multilevel-multinomial logistisk regression. | 303 | Patienter med korrekt prognostisk medvetenhet och EOL-vårdssamtal mellan läkare och patient var mindre benägna att befinna sig i livsuppehållande-föredrar, osäkra och näringsföredrar tillstånd än i tillstånd som föredrog komfort. Bättre livskvalitet (QOL) och mer depressiva symtom gjorde att patienterna var mindre benägna att befinna sig i det osäkra tillståndet än i det komfortföredragande tillståndet. Medlemskapet i tillståndet som föredrog näring snarare än det som föredrog komfort var signifikant högre för patienter i tillståndet av måttlig symtombesvär med allvarlig funktionsnedsättning än i tillståndet av lätt symtombesvär med högt fungerande. Patienterna föredrog komfort över livsuppehållande, osäkerhet och näringsstöd. | R 1 |