

**ÄLDRE PERSONERS SYMPTOM I LIVETS SLUTSKEDE UTIFRÅN
DEN PALLIATIVA VÅRDENS HELHETSSYN**

En litteraturstudie

**ELDERLY PERSONS' SYMPTOMS IN THE END OF LIFE SEEN
FROM THE PALLIATIVE CARE HOLISTIC PERSPECTIVE**

A literature review

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning vård av äldre, 60 högskolepoäng
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Avancerad nivå
Examensdatum: 2016-06-08
Kurs: Ht14

Författare:
Ljiljana Matkovic

Handledare:
Katarina Holmberg

Examinator:
Carina Lundh Hagelin

SAMMANFATTNING

Ca 1.6 miljoner människor i Sverige är 65 år gamla eller äldre. Äldre människor insjuknar i olika sjukdomar som har olika sjukdomsförlopp men själva dödsförloppet är tämligen det samma trots diagnos. När sjukdom inte kan botas blir all vård och behandling som ges lindrande - palliativ vård. Med dagens åldrande befolkning där allt fler äldre patienter behöver tillgång till god omsorg inom olika vårdinstanser, krävs det en välfungerande hälso-och sjukvård samt en bättre tillgänglighet av allmän palliativ vård. Det är viktigt att beakta alla behov den äldre har, det vill säga de psykiska, fysiska, sociala och andliga behoven i syfte att främja den äldres livskvalitet. Att vara beroende av andra och förlora kontrollen över sitt liv sänker livskvaliteten hos de gamla och gör att de upplever sig själva som en "börda" för de andra, både anhöriga och vårdpersonal. Förutom lindring ska palliativ vård bekräfta livet och betrakta döden som en normal process som inte ska fördröjas eller påskyndas. Palliativ vård ska baseras på en helhetssyn. En helhetssyn där kropp, känslor, socialt sammanhang och meningsfrågor är hopflätade. Detta krävs för att kunna se på det totala lidandet. Lidandet är en personlig upplevelse som är förknippad med smärta. Det finns fyra dimensioner inom palliativ vård, alla är lika viktiga och beroende av varandra. Det är fysisk, psykisk, social och existentiell dimension. Människan är en helhet och reagerar som en helhet. Hur den sista tiden i livet kan gestalta sig varierar från människa till människa.

Syfte med studien var att belysa symptom hos äldre i slutet av livet utifrån den palliativa vårdens helhetssyn.

Metod som användes för denna studie var litteraturoversikt. Resultaten grundas på 16 vetenskapliga artiklar som analyserades utifrån syftet.

Resultat visar att äldre har en bred symptomtabild i livets slut. De kan genomgå ett fysiskt, psykiskt, socialt och andligt lidande i slutet av livet. Olika symptom påverkar varandra. Av alla fysiska symptom är smärta svårast att uthärda. Resultatet visar att sjukvården har brister i bedömning och behandling vid livets slut bland de äldre.

Slutsatsen är att äldre människor inte har omvårdnadsbehov som skiljer sig från andra i livets slut. Ändå verkar de äldre vara mer utsatta för risker att deras behov inte skulle tillgodoses. De behöver bli sedda i sin helhet, lyssnade på, betrodda och respekterade. Den fysiska smärtan är ofta bara en del av hela döende processen.

Nyckelord: Palliativ vård, Slutet av livet, Den äldre patientens behov, Den äldres patients symptom.

ABSTRACT

Around 1.6 million people in Sweden are 65 years or older. Are diagnosed with various diagnosis with divergent progress of the disease. The death process is relatively the same regardless diagnosis. Once the disease takes over the care becomes all-relieving palliative care. With today's ageing population when more elderly patients need access to medical and nursing facilities there is a need of a good functioning health services and better access to palliative care. It is important to take in consideration all the needs of the elderly which is the physical, psychic social and spiritual needs to promote a better quality of life. Losing control over one's life and being dependent on others can make the elderly people feel as a burden for others, both family and health care personnel. Palliative care should not only give relief but also reinforce life and see death as normal process which can either denied or postponed. Palliative care should be seen as a whole, where body, feelings and the social surroundings are braided. This is needed to see the complete suffering. Suffering is a personal experience which is associated with pain. There are four dimensions in palliative care and all four are equally important and depend on each other. They are the physical, psychical, social and existential dimensions. The human being is a whole entity and reacts as such. How the last time on earth is shaped varies from person to person

Aim of this study was to highlight the symptoms in the elderly at the end of life based on the holistic approach of palliative care.

The method used for this study was a literature review. The results are based on 16 scientific articles were analyzed according to the purpose.

The results show that elderly have a wide spectrum of symptoms in the end of life. They endure psychic, social, physical and spiritual suffering. The symptoms affect each other. Pain is the most difficult of all the physical symptoms to endure. The results show that the health service has deficiencies both in the assessment and treatment at the end of life for the elderly.

The conclusion shows that older people do not have care needs that are different from others in the end of life. It seems though that the older population are at larger risk of not having their needs met. They need to be seen as a whole, listened to, believed in and respected. The physical pain is only a part of the dying process.

Keywords: Palliative care, Terminal care, Elderly patient's needs, Elderly patient's symptoms

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Demografi över äldre i Sverige	1
Att vara äldre.....	1
Brytpunkt.....	2
Palliativ vård – vård i livets slut	3
Sjuksköterskans roll.....	4
Teoretiskreferensram – Helhetssyn	5
Problemformulering.....	6
SYFTE	6
METOD	6
Design	6
Urval	7
Genomföranden	7
Dataanalys.....	11
Forskningsetiska övervägande	12
RESULTAT	12
Fysiskt lidande	12
Socialt lidande.....	14
Existentiellt / Andligt lidande.....	15
Psykiskt lidande.....	15
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	18
Slutsats.....	20
Klinisk tillämpbarhet.....	20
REFERENSER	21
KOD OCH KLASSIFICERING	1
VETENSKAPLIG KVALITET	1

Bilaga 1- Mall för kvalitetsbedömning

Bilaga 2- Artikel matris

INLEDNING

Många länder genomgår en demografisk förändring som vittnar om ett ständigt ökande antal äldre. Det resulterar i ett ökat behov av vård och hjälp för äldre personer. Att få vård och hjälp i det egna hemmet så långt det går, är något många äldre föredrar. När gränsen för hemsjukvård blir nådd vill de komma till ett sjukhem med professionell vård där de ska bli sedda som individer, få hjälp och stöd med respekt och kunna behålla sin värdighet till slutet. Ingen vill känna sig övergiven.

Majoriteten av dem som flyttar in på ett vård och omsorg boende, bor där i några år. Under den tiden ges möjlighet till vårdpersonalen att lära känna människan bortom personnummer och diagnoser. Under tiden lär personalen känna också deras anhöriga, de kan deras favoritmaträtter och hur de vill ligga för att sova bättre. Författaren har flera års erfarenhet av arbete med äldre och arbetat som en del av ett team som välkomnat personen till det nya boendet och tagit hand om anhöriga efter sista farväl. Att som anhörig veta att vården som har givits in till det sista har varit lindrande och att personalen har gjort allt de har kunnat för att ge patienten en så bra livskvalitet som möjligt värmer hjärta hos vårdpersonal. Känslan hos personalen i sådana stunder, ger kraft och motivation att fortsätta vidare, att ta vara på den erfarenheten och att även vidareutbilda sig för att vara ännu bättre nästa gång.

Dock finns det tillfällen där känslan av misslyckande tar över och lägger sig tungt runt hjärtat. Alla dessa tillfällen vid arbetspassbyten där oron kryper upp i mårgen för att någon oerfaren och/eller ointresserad tar över. I sådana situationer väcks motiveringen i att fördjupa sig i problematiken kring livets slut och belysa hur de äldre vill bli hjälpta och på vilket sätt. Önskan och högsta målet är att de äldre ska få dö smärtfritt, lugnt och stilla med bibehållen värdighet.

BAKGRUND

Demografi över äldre i Sverige

Ungefär 1,6 miljoner människor i Sverige är 65 år gamla eller äldre. Olika människor åldras olika fort beroende på miljöfaktorer och genetik vilket bidrar till skillnader när det gäller åldrandet (Socialstyrelsen, 2009). Det kronologiska åldrandet har sitt mått i åldern (Dehlin & Rundgren, 2014). Vi har en ständig ökning av medellivslängden sedan sextioalet som bara fortsätter. I dagens samhälle är två av tre som dör 80 år eller äldre. Dödsfallen prognoseras inträffa i allt högre ålder i framtiden, som ger en förväntad utveckling att en typisk dödsålder år 2060 blir 90 år eller mer (Statistiska centralbyrån, 2012). Av de nästan 90 000 som avled år 2014, var 71 procent 75 år eller äldre. Sjukdomar som orsakar flest dödsfall i Sverige är hjärt- och kärlsjukdomar, tumörer och psykiatriska sjukdomar (Socialstyrelsen, 2014). Sjukdomsförlopp är olika vid olika diagnoser, men själva dödsförloppet är tämligen det samma trots diagnos (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).

Att vara äldre

Åldrandet som process är flerdimensionellt och inkluderar psykologiskt, biologiskt och socialt åldrande. Det psykologiska åldrandet kännetecknas av att minne, intelligens samt att inlärningsförmågan minskar och avtar. Det biologiska åldrandet kan beskrivas som en tilltagande risk för sjukdomar och dödsfall då fysiologiska funktioner sviktar på både cell och organ nivå. Avsaknad av anpassningsförmåga samt rollförändringar kännetecknar det sociala åldrandet (Kristensson & Jakobsson, 2010).

Andelen äldre som uppfattar sitt allmänna hälsotillstånd som gott ökar (Socialstyrelsen, 2009). Hälsan är en resurs för det dagliga livet. Den är en grundläggande mänsklig rättighet och ett positivt begrepp med betoning på sociala och personliga resurser samt fysisk kapacitet. Varje människa har rätt till åtnjutande av hälsans bästa möjliga nivå utan att göra skillnad på ras, politisk uppfattning, religion, ekonomisk eller social ställning (Världshälsoorganisationen [WHO] 2006). Enligt SOSFS 2012:3 ska vi värna om att de äldre kan leva ett liv i enighet med sin personlighet och identitet och att denne kan påverka innehållet som rör vardagen.

All omvårdnad av den äldre människan ska grundas på hälsofrämjande och hälsobevareande insatser samt i sjukdomsförebyggande och sjukdomsbehandlade syfte (Tabloski, 2014). Med dagens åldrande befolkning där allt fler döende patienter behöver tillgång till god omsorg inom olika vårdinstanser, krävs det en välfungerande hälso-och sjukvård samt en bättre tillgänglighet av allmän palliativ vård. Allmän palliativ vård avser all den palliativ vård som kan ges på alla vård enheter såsom akutsjukhus och vård och omsorgboenden, av personalen med grundläggande kunskaper och kompetens i palliativ vård. All vård som ges i livets slutskede ska genomsyras av ett palliativ förhållningssätt och med en helhetssyn på patienten (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Konsumtion av sjukhusvård ökar under de senaste veckorna i livet och är som högst under den sista levnadsveckan (Andersson, 2013). Fysiologiska förändringar som uppkommer med åldrandet i kombination med polyfarmaci gör de äldre mer utsatta för biverkningar (Gelberg och McIvor, 2010). Polyfarmaci står för användning av flera olika läkemedel samtidigt och bara det i sig ger en ökad risk för biverkningar eftersom olika läkemedel kan påverka varandra (Socialstyrelsen, 2009). Det är viktigt att beakta alla behov den äldre har, det vill säga de psykiska, fysiska, sociala och andliga behoven i syfte att främja den äldres livskvalitet. Att vara beroende av andra och förlora kontrollen över sitt liv kan sänka livskvaliteten hos de gamla och kan göra att de upplever sig själva som en ”börda” för de andra, både anhöriga och vårdpersonal.

Brytpunkt när bot inte finns

Beslutet om avslutande av botande (kurativ) behandling fattas av läkare i de fall den sjuke har en diagnostiserad obotlig sjukdom som resulterar i en begränsad levnadstid. Det blir en brytpunkt i behandlingen. Hur den sista tiden i livet kan se ut varierar från människa till människa. Den kan vara olika lång tid och innehålla olika faser, allt från att självständigt sköta sig själv till att ha ett omfattande behov av vård och omsorg (Widel, 2003; Beck-Friies & Strang, 2012). Det är viktigt att identifiera en brytpunkt för att skapa förutsättningar för både patienten och anhöriga till förberedelse för att leva nära döden (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Samtal om den kommande döden mellan patient och läkare är avgörande för att den underlättar för patienten att vara delaktig i beslut om sin vård, vilket mål ska vården ha och vad patienten själv har för prioriteringar. Patienten ges möjlighet att på det sättet hantera existentiella frågor bland annat (Lundquist, Rasmussen och Axelsson, 2011). Försenat eller uteblivet brytpunktssamtal ger svårigheter för palliativ behandling eftersom informationsbrist och psykologisk oförberedelse påverkar hela förloppet. Ofta inväntar läkare direkta frågor från patienten, i och med det förkortas redan begränsad tid som patienten och berörda anhöriga har för att ställa om sina tankar till nya förutsättningar (Socialstyrelsen, 2001). Vid brytpunktsamtal får patienten och närstående ställa frågor om sjukdomsförloppet och hur vården planeras utifrån förutsättningarna. Det är svårt att ge en tidsram för palliativ vård. Oftast har den en tidig fas som kan pågå i flera år beroende på diagnosen och en sen fas som är mycket kortare och varar i några dagar, veckor eller kanske någon månad (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Information om den kommande döden påverkar inte prevalensen av symptom som smärta, ånger eller förvirring i livets slutskede, den möjliggör istället att den döende kan dö på t.ex. en föredragen plats, att patienten har ordination på alla

läkemedel som krävs för symptomlindring och att anhöriga är informerade och erbjudna efterlevandestöd (Lundquist et al., 2011).

Palliativ vård – vård i livets slut

Äldre söker vård för att få hjälp av läkare att bli friska igen (Widel, 2003). De söker med hopp om att sjukdomen kan botas. Det blir inte alltid så. När sjukdom inte kan botas blir all vård och behandling som ges lindrande - palliativ vård (Widel, 2003). All vård och behandling ska utformas och genomföras i samråd med patienten och med respekt för patienternas självbestämmande och respekt. Patientens önsknings ska efterfrågats även om det finns en avtagande förmåga till självbestämmande. Patienten har en obegränsad rätt att avstå en behandling och avbryta pågående behandling, dock får de inte själv avgöra innehållet i och omfattning av vården (Kommittén om vård i livets slutskede, 2000). Ordet palliativ betyder mantel och kommer ursprungligen från det latinska ordet pallium (Beck-Friies & Strang, 2012). Benämningen av begreppet illustrerar att den palliativa vården inte är kurativ vård utan en lindring och skydd mot symptomen som sveps runt en behövande människa som en mantel (Beck-Friies & Strang, 2012). WHO (2002) beskriver palliativ vård som ett förhållningssätt som har syftet att förbättra livskvalitet för patienten och berörda närstående. För att åstadkomma detta krävs att smärta och alla andra psykofysiska och andliga problem som uppkommer i samband med livshotande sjukdomar upptäcks i god tid, bedöms och behandlas. Syftet är att lindra och förebygga om möjligt. Förutom lindring av smärta och andra plågsamma symtom ska palliativ vård bekräfta livet och betrakta döden som en normal process som inte ska fördröjas eller påskyndas. Den ska samspela med de psykosociala och andliga aspekterna av patientvården, ge stöd till både patienten och närstående utifrån deras behov och att främja livskvalitet. Alla åtgärder som sätts in inom palliativ vård ges i syfte att bevara livskvalitetens nivå eller att höja den (Vissers et al., 2013). Nedsättningar i de fysiska förmågorna har negativ påverkan på livskvaliteten eftersom det påverkar människan både fysiskt och mentalt. Förlust av självkontroll påverkar människans välbefinnande och känsla av frihet (Czapiga, et al., 2014). När allmäntillståndet blir så pass nedsatt att personen inte kan få tillräckligt bra vård hemma i en miljö där den känner sig trygg, blir en förflyttning till vård- och omsorgboende många gånger aktuellt. Då riskerar den sjuka, sköra människan förlust av sin identitet för att den byter ut sin trygga miljö mot en ny miljö där anhöriga inte finns till hands och livsinnehållet påverkas. Den behövande människa måste anpassa sig till nya rutiner och nya aktiviteter som finns på det nya boende (Jakobson, Andersson & Öhlen, 2009). Rädsla inför döden, oro över hälsan och ångest hör till de starkaste känslor en människa kan uppleva (Jakobson et al., 2009; Ferris et al, 2002; WHO, 2002). Äldre patienter som är i behov av palliativ vård påverkas av sitt allmänna tillstånd, egna och familjens förväntningar, förhoppningar och farhågor. En god palliativ vård ska formas så att den bemöter de äldres behov, stödja deras livskvalitet och om möjlighet förbättra den (Jakobson et al., 2009; Ferris et al, 2002; WHO, 2002).

Grundaren av det moderna palliativa tankesättet anses vara Dame Cicely Saunders (Clark, 1999). Inom den palliativa vården har man en helhetssyn på lidandet som har flera olika dimensioner. För att lindra smärtan i ett palliativt skede krävs en bred kompetens som ökar förståelsen om smärtans ursprung som gör att flera behandlingsalternativ blir möjliga, förutom smärtlindringen. Olika faser i den palliativa vården kan ge olika symtom av smärta. I slutet av livet besväras många av svår fysisk, ofta kronisk smärta (Tabloski, 2014). Inom palliativ vård finns begreppet total pain – den totala smärtan. Än så länge finns det ingen vedertagen svensk översättning av begreppet men författaren till detta arbete tolkar total smärta som ett bredare begrepp än smärta. Det är lidande som omfattar alla symptom, problem och besvär en döende människa kan ha (Saunders, 2011). Total smärta är ett begrepp som omfattar allt det komplexa; upplevelse av fysiskt, psykiskt, socialt och

andligt/existentiellt lidande i sin storhet som ofta uthärdas i slutet av livet (Saunders, 2011; Socialstyrelsen, 2001; Henoeh, 2013). Cicely Saunders myntade begreppet ”total pain” efter många samtal med sina patienter (Clark, 1999).

Smärta står ofta som en metafor för lidande. Dame Cicely Saunders uppmärksammade för länge sedan, att det behövs kunskap för att förebygga den totala smärtan. Smärtan ska förebyggas och inte inväntas för att först efteråt ge smärtlindring när smärtan redan är ett faktum (Clark, 1999; Henoeh, 2013). Saunders ansåg att en döende person aldrig skulle behöva be om smärtlindring eftersom det betydde att hen initialt hade fått en för låg dos smärtstillande. Saunders önskan var att döende personer aldrig skulle behöva uppleva rädsla av att få ont. Hon menade att rädslan i sig själv är smärtsam. Det är gällande alla sorters smärtor som en patient kan uppleva (Clark, 1999). Saunders hade en vision om att patienternas sista tid i livet skulle vara smärfri och värdig. Den döende hamnar i beroendeställning då all symptomlindring beror på personalen som har kontroll över tillståndet (Clark, 1999).

Palliativ vård i livets slut brukar innehålla tre olika processer: själva döendet, tidpunkten då döden inträffade och tillståndet död (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Att bedöma när den tidiga fasen övergår till den sena fasen av palliativ vård är mycket svårt att bestämma särskilt när det gäller personer med demens (Paap et al., 2015; Vissers et al., 2013). Döendeprocessen är unik både för individen och närstående (Tabloski, 2014). För att palliativ vård ska vara av god kvalitet bör den utgå ifrån de fyra hörnstenarna: symptomlindring, multiprofessionellt samarbete, relation och kommunikation samt stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2013; Widel, 2003; Beck-Friies och Strang, 2012).

Sjuksköterskans roll

Det finns fyra grundläggande ansvarsområden för sjuksköterskor: främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och till slut lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Målet med sjuksköterskans roll inom palliativ vård är att främja livskvalitet både hos den döende personen samt berörda närstående (Kvåle, 2001). Anhöriga som är delaktiga under den palliativa vården och som väljer att vara närvarande hos den sjuke, behöver sjuksköterskans hjälp och stöd under tiden. De behöver bli sedda både som en egen person och som en del av det palliativa teamet (Khan Joad, Mayamol, & Chaturvedi, 2011; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008). En välutvecklad kommunikationsförmåga är grunden till symtombehandlingen. Det är ett nödvändigt verktyg för att kunna förstå patienternas hälsotillstånd, önsknningar och mål (Haworth & Dluhy, 2001).

Sjuksköterskans arbete styrs av olika lagar, förordningar, föreskrifter, allmänna råd om patientjournalagen och kvalitetssystem i hälso-och sjukvården, samt hälso – och sjukvårdslagen (Socialstyrelsen, 2005; SFS 1982:763). Sjuksköterskornas arbete ska präglas av ett etiskt förhållningssätt och baseras på vetenskap och beprövad erfarenhet och ska utföras i enlighet med gällande författningar och andra riktlinjer. Sjuksköterskan ska tillgodose de olika omvårdnadsbehoven patienten av palliativ vård har: det vill säga, fysiska, psykiska och existentiella behov. Inom yrkes-ramen ska sjuksköterskans bemötande vara empatiskt och lyhört mot patienten och anhöriga. Sjuksköterskan ska också kunna uppmärksamma och möta lidandet hos sina patienter och lindra detta genom adekvata åtgärder (Socialstyrelsen, 2005; SFS 1982:763; Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

För att vård ska kännetecknas av kvalitet, värdighet och effektivitet krävs det hög specifik kompetens hos sjuksköterskor (Riksförening för sjuksköterskan inom äldre vård och svensksjuksköterskeförening, 2012). Specialistsjuksköterskor inom vård av äldre har en viktig uppgift i att utforma omvårdnaden efter den äldre människans behov. Detta görs genom

att arbeta utifrån ett helhetsperspektiv där både den äldre personen och dess anhöriga står i fokus. Det är en lång lista som beskriver vilka kompetenser och skickligheter ska en specialistsjuksköterska inom vård av äldre besitta men denna studie vill betona särskild följande:

- Att identifiera och arbeta utifrån den äldre personens behov och resurser
- Att trygga en säker läkemedelsbehandling
- Att säkerställa att vård i livets slutskede ges enligt den palliativa vårdfilosofin, specifikt anpassat till den äldre personens livssituation.

Specialistsjuksköterskan ställs inför utmaningen att självständigt kunna bedöma, planera och åtgärdakomplexa omvårdnadsbehov med fokus på äldre personen och dennes anhöriga. Hela specialistsjuksköterskan arbete måste hela tiden ta hänsyn till gällande samhällliga och etiska aspekterna (Riksförening för sjuksköterskan inom äldre vård och svensksjuksköterskeförening, 2012).

Teoretiskreferensram – Helhetssyn

Den teoretiska referensramen utgår från den palliativa vårdens förhållningssätt och dess helhetssyn. Palliativ vård ska baseras på en helhetssyn. En helhetssyn där kropp, känslor, socialt sammanhang och meningsfrågor är hopflätade. Detta krävs för att kunna se på det totala lidandet (Sand & Strang, 2013; Henocho, 2013). Lidandet är en personlig upplevelse som är förknippad med smärta (Tavener, 2014; Henocho, 2013). Det finns fyra dimensioner inom palliativ vård, alla är lika viktiga och beroende av varandra. Det är fysisk, psykisk, social och existentiell dimension. Människan är en helhet och reagerar som en helhet. Det gör det ännu viktigare med en bra symtomkontroll eftersom den minskar även den existentiella ångesten. För patienten är det mycket viktigt att bli bemött som en hel person, särskilt när man kämpar för att hålla ihop sig själv (Sand & Strang, 2013; Henocho, 2013). Smärta finns i både kropp och själ och smärtnivån korrelerar med ökad ångest (Husebø, 1991). Kropp och själ är två ihopsittande delar av en hel människa. En döende människa är hotad till sin existens. Människan behöver hjälp. Smärta kan beskrivas som ett mått för patienternas sjukdom som framkallar dödsångest eftersom den påverkar människan i sin helhet (Beck-Friies & Strang, 2012).

Den existentiella smärtan är en samling av känslor som framkallas när alla livsfrågor blir aktuella, när existensen är hotad. En döende person står inför många förluster; personliga, kroppsliga och sociala. Livsfrågor väcker smärtan på en andlig nivå. Den sociala smärtan har med relationer som är både viktiga och smärtsamma att göra. Den döende människan förlorar relationer till bl.a. sina nära och kära och en framtid där alla de andra kommer att finnas utom personen själv. Närstående sörjer en person medan den döende förlorar alla de personer som finns i hans liv. Det är många känslor som kan plåga en döende människa som har med den sociala smärtan att göra medan de anhöriga samtidigt plågas av maktlöshet (Henocho, 2013).

Den fysiska smärtan är den mest belysta formen av lidande (Henocho 2013). Smärta kan beskrivas som ett komplext fenomen, en försvarsmekanism som aktiveras av en obehaglig sensorisk stimulans (D'Arcy, 2014). Utlösningfaktor kan vara skador på kroppens organ eller vissa gånger av känslomässiga reaktioner i form av ilska, uppgivenhet eller depression (Widel, 2003). En döende människa lider igenom sitt sjukdomsförlopp och allt detta ger upphov till psykisk smärta. Det är många känslor en människa kan uppleva inför sin död förutom sorg och nedstämdhet. Blandningen av dessa fyra olika lidanden är unik och individuell för varje person (Henocho, 2013).

När personen kommer in i slutskedet av döendeprocessen händer fortfarande mycket i den. Det sker förändringar på fysisk, känslomässig och andlig nivå. Kroppen börjar stegvis stängas av på fysisk nivå. Hur den sista tiden kommer att se ut beror på personens egna prioriteringar, inställningar till oavslutade ärenden och stöd som personen får från anhöriga. Det är en individuell väg som är utformad efter den döendes person värderingar, övertygelser och livsstil (Panikulan, 2011). All omvårdnad ska ges på ett respektfullt sätt. Utformning av omvårdnad ska inte vara påverkad av kön, ålder, etnicitet, religion, sexuell läggning, politiska åsikter eller social ställning (Svensk sjuksköterskeförening, 2014)

Problemformulering

Palliativ vård är en vårdfilosofi som ställer krav på kunskap inom flera områden genom att syftet med vården skiljer sig från övrig vård. Syftet är inte att bota utan att lindra och hjälpa personen i slutskedet av sitt liv att ha en så god livskvalitet som möjligt. Det är flera aspekter av palliativ vård som är beroende av hur sjuksköterskan handlar utifrån sin kunskap och erfarenhet. Om de fysiska, psykiska, sociala och existentiella behoven inte blir tillgodosedda kan de ge upphov till många olika symtom som plågar den äldre i livets slut. Det finns många studier gjorda inom palliativ vård som kan ge kunskap om symptombilden hos äldre. En fördjupad förståelse av det mångsidiga och omfattande omvårdnadsbehovet inom den palliativa vården av äldre, kommer förhoppningsvis, att bidra till att eventuella kunskapsluckor hos sjuksköterskor upptäcks och åtgärdas.

SYFTE

Syfte med studien var att belysa symtom hos äldre i slutet av livet utifrån den palliativa vårdens helhetssyn.

METOD

Design

Litteraturoversikt valdes för att besvara syfte eftersom det fanns mycket forskning inom området av palliativ vård av äldre personer som kunde ge svar på studiens syfte. Litteraturoversikt kan beskrivas som fördjupning inom ett valt område genom att studera den utifrån redan existerande forskningen (Forsberg och Wengström, 2013). Enligt Codex (2016) är tillgången till forskningsdata en förutsättning för att vinna ytterligare vetenskaplig kunskap. Genom att använda sig av resultat som forskare kommit fram till, byggs det via litteraturoversikt en grund för nya kunskaper utifrån redan befintligt forskning (Polit och Beck, 2012).

I syfte att undersöka problemområdet använde sig författaren av både kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar för att uppnå ett mer objektiva resultat och bättre kvalitet. Genom att använda sig av både kvalitativa och kvantitativa artiklar skulle ämnet belysas med en stor bredd, det vill säga att belysa omvårdnadsbehoven av patienter i behov av palliativ vård ur olika perspektiv. Kvalitativa studier observerar och beskriver olika fenomen och upplevelser som kan ge upphov till hypoteser (Forsberg och Wengström, 2013). De kvalitativa studierna underlättade och ökade förståelsen mellan orsaken och följden. Hypoteser som växte fram ur kvalitativ forskning kunde senare testas med kvantitativa metoder om resultaten var mätbara och på det sättet generalisera en hypotes. Anledningar som talade för användning av kvantitativa studier i denna litteraturoversikt var: reproducerbarhet, validitet, reliabilitet, representativitet samt tydligt angivna metodregler. Anledningar som talade för användning av kvantitativa studier var: trovärdighet, förståelse, möjlighet till upptäckt av fenomenvariationer. Genom att fördjupa sig i olika vetenskapliga artiklar som

noga valdes med hjälp av olika sökord i databaser, efterlystes svar på studiens syfte eftersom tidigare dokumenterad kunskap var undersökningsfältet och frågorna ställdes till litteraturen (Forsberg och Wengström, 2013).

Urval

Litteraturöversikt görs ofta med hjälp av urval av viktiga ämnesord och nyckelord i olika databaser. För att hitta rätta artiklar som besvarar syftet kan man använda sig av olika inklusions- och exklusionskriterier (Henriksson, 2012). Inklusions- och exklusionskriterier är nödvändiga för att säkerställa att de data som inkluderas till en litteraturöversikt kommer att vara relevanta för syftet (Forsberg och Wengström, 2013).

Inklusionskriterier till denna studie var att artiklarna skulle:

- finnas i databaser PubMed och Cinahl
- vara skrivna på engelska
- ha tillgänglig abstrakt
- vara ”peer-reviewed” och publicerade i vetenskapliga tidskrifter
- vara publicerade mellan åren 2011-2016
- handla om äldre patienter (över 65 år)
- vara skrivna ur patienternas eller vårdpersonalens perspektiv
- vara godkända av etisk kommitté
- svara på studiens syfte
- ha medel eller hög nivå efter kvalitetsgranskning

Exklusionskriterierna till denna studie var artiklar som:

- var skrivna på annat språk än engelska
- var litteraturöversiktsartiklar
- var skrivna enbart ur anhörigas perspektiv
- handlade om population yngre än 65 år
- hade låg nivå efter kvalitetsgranskning

Genomföranden

Artiklar söktes i databasen PubMed och i databasen Cinahl. Dessa databaser täcker omvårdnadsområdet i olika utsträckning. PubMed har inriktning på medicinsk forskning medan Cinahl på omvårdnadsforskning. Sökningen i Cinahl med sökord End of life, Palliative care, Patients symptom, Patients needs och Terminal care, ledde till ett stort antal träffar som finns dokumenterad i tabellen under. Sökningen gjordes genom kombination av valda sökord och booleska operatörn AND. Sökningen och genomgången av artiklarna gjordes i fyra dagar, från den 30:e mars till och med den 2:a april år 2016. Sökningen av databasen resulterade i totalt 28 vetenskapliga artiklar och tio kvarstod efter kvalitetsgranskningen utifrån Sophiahemmet högskolas bedömningsunderlag, bilaga 1. Sökningen i databasen Cinahl åskådliggörs i Tabell 1.

Mesh-termer som användes i PubMed var följande: End of life, Palliative care, Elderly patients symptom och Terminal care. Genom kombination av sökord och de förbestämda inklusionskriterierna kom det fram ett relativt stort antal vetenskapliga artiklar. En stor del artiklar hade redan blivit undersökta via sökning i Cinahl och därför tog genomgången av artiklarna kortare tid, två dagar att gå igenom alla träffar. Sex artiklar valdes från PubMed.

Genom att läsa titlar till samtliga artiklar gjordes det första urvalet. De artiklar vars titlar handlade om annat område än eftersökt för studiens syfte, exkluderades. Artiklar som bedömdes vara relevanta utifrån titel och abstrakt ingick i andra urvalet. Artiklar lästes i fulltext och bedömdes utifrån inklusions- och exklusionskriterier (Henriksson, 2012).

Sammanlagt, efter kvalitetsgranskningen blev det såldes 16 artiklar kvar som utgjorde grunden till denna studie. En artikel som var mycket intressant och bra valdes bort för att uppgiften om det var peer-reviewed granskad kunde inte hittas. Kontakt togs med författaren av själva artikeln men hon hade ingen information om det och då valdes den bort i resultatdelen, dock användes den i bakgrunden istället. Sökningen i databasen PubMed åskådliggörs i Tabell 2.

Tabell.1

Datansamling Cinahl:

D A T U M	Sökord	Inklusions kriterier	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	V A L D A	Kvar efter kvalitets granskning
30 M A R S	Palliative Care AND End of life	2011-2016 Över 65 år Peer – reviewed Abstract tillgänglig Engelska språket	5,396	0	0	0	0
30 M A R S	Palliative Care OR End of life AND Patients symptom	2011-2016 Över 65 år Peer – reviewed Abstract tillgänglig Engelska språket	10,517	0	0	0	0
30 M A R S	Terminal care AND Patients Symptom	2011-2016 Över 65 år Peer – reviewed Abstract tillgänglig Engelska språket	77	70	63	9	4
D A T U M	Sökord	Inklusions kriterier	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	V A L D A	Kvar efter kvalitets granskning

31	Palliative Care AND Patients symptom	2011-2016 Över 65 år Peer – reviewed Abstract tillgänglig Engelska språket	34	32	28	7	4
1	Palliativ care AND End of life AND Patients symptom	2011-2016 Över 65 år Peer – reviewed Abstract tillgänglig Engelska språket	8	8	8	4	1
2	Palliativ care AND End of life AND Patients needs	2011-2016 Över 65 år Peer – reviewed Abstract tillgänglig Engelska språket	12	10	8	4	1

Tabell 2.

Datansamling PubMed:

D A T U M	Sökord	Inklusions kriterier	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	V A L D A	Kvar efter kvalitets granskning
4 A P R I L	Palliative care AND End of life	2011-2016 Över 65 år Abstract tillgänglig Engelska språket	854	0	0	0	0
4 A P R I L	Palliative care AND End of life AND Elderly patients symptom	2011-2016 Över 65 år Abstract tillgänglig Engelska språket	159	130	70	15	4
6 A P R I L	Terminal care AND Elderly patients symptom	2011-2016 Över 65 år Abstract tillgänglig Engelska Språket	221	0	0	0	0
6 A P R I L	Palliative care AND End of life AND Elderly patients symptom	2011-2016 Över 65 år Abstract tillgänglig Engelska språket	35	30	25	3	1
6 A P R I L	Palliative care AND End of life AND Elderly patients needs	2011-2016 Över 65 år Abstract tillgänglig Engelska språket	118	95	38	3	1

Dataanalys

Artiklar som kvarstod efter andra urvalet bedömdes efter Sophiahemmet högskolas bedömningsunderlag (Bilaga 1.) Då valdes de artiklar som var av medelhög eller hög kvalitet och lästes uppreparande gånger i sin helhet (Forsberg och Wengström, 2013). Analysen av de valda artiklarna till denna studie utfördes enbart av författaren. Artiklarna lästes i omgångar för att få en djupare förståelse. Viktiga, bärande delar av artiklarnas resultat markerades med olika färger för att lättare hitta samband eller skillnader mellan artiklarna. Blå färg användes för att markera beskrivningen av de fysiska symptomen, röd färg för de psykiska symptomen, gul för den sociala smärtan och orange för den andliga/existentiella smärtan. Data från artiklarna har utarbetats till olika kategorier som vidare sammanställts under olika rubriker som var formulerade efter det teoretiska ramverket för studien (Polit och Beck, 2012). Kategorisering gjordes efter beskrivna symptom som indelades i fyra kategorier med titlar: Fysiskt lidande, Socialt lidande, Existentiellt/andligt lidande och Psykiskt lidande. Symptom hos äldre ur ett helhetsperspektiv blev inledning i själva resultat delen. Kategorier åskådliggörs i Tabell 3.

Indelning av åldersgrupper gjordes i syfte att underlätta förståelse av resultatet. Det resulterade att de äldre personerna som artiklarna handlar om, (över 65 år) delas in i tre grupper som är åldersrelaterade. Första gruppen – *yngre vuxna* omfattar personer från 65 år upp till 75 år gamla. Andra gruppen – *äldre vuxna* omfattar personer som är 76 år och äldre upp till 85 år. Tredje gruppen – *äldsta vuxna* omfattar alla personer från 86 år och äldre.

Tabell 3. Kategorisering av beskrivna symptom

<i>Fysisk lidande</i>	<ul style="list-style-type: none">• smärta• andnöd• illamående• kräkningar• ödem• inkontinens• falltendens• trötthet
<i>Socialt lidande</i>	<ul style="list-style-type: none">• ensamhet• tillhörighet till familjen• känsla av bördan• ekonomiska bekymmer
<i>Existentiellt/andligt lidande</i>	<ul style="list-style-type: none">• tankar om döden• planer inför döden• tillgång till präst• rädsla• tankar om att tiden är kommen
<i>Psykiskt lidande</i>	<ul style="list-style-type: none">• nedstämdhet• oro• depression• självständighet• förvirring

Forskningsetiska övervägande

Arbetet krävde inte något etiskt godkännande då detta redan var utfört då det grundade sig på sammanställning av tidigare genomförda och godkända forskningsresultat (Codex, 2016). I fall där etiskt tillstånd eller etiska överväganden saknas, skulle det vara aktuellt med undersökning om tidskriften till berörda artikeln skulle acceptera artiklar utan etisk hänsyn (Henriksson, 2012), dock har alla artiklar som användes i denna studie etiskt godkännande. Forskningsetik ska värna om alla människors lika värde, integritet och självbestämmande hos alla som berörs. Det betyder att människor som ingick i forskningen inte utnyttjats, skadats eller sårats (Kjellström, 2012). En god forskning kännetecknas genom avsaknad av plagiat, datafabricering och all sorts fusk samt att författarna presenterade resultat som bevisade och resultat som motbevisade hypotesen i sina artiklar (Forsberg och Wengström, 2013). Studiens resultat bygger på objektiv fakta. Inga subjektiva åsikter finns med. Författaren har under arbetets gång medvetet sökt svar enbart i valda artiklar som var etiskt godkända och av god kvalitet.

RESULTAT

Äldre vuxna och de äldsta vuxna hade fler sjukdomar i genomsnitt än gruppen av yngre vuxna (Rahidi, Zordan, Flynn & Philip, 2011). Andelen patienter som var i behov av palliativ vård ökade och botande behandling minskade ju närmare patienterna kom livets slut. Patienterna som befann sig i livets slut behövde palliativ vård för att få den bästa möjliga livskvalitet. Detta gällde alla patienter, oberoende diagnos. Diagnosen påverkade dock möjligheten att få palliativ vård. Patienter med cancerdiagnos erhöll palliativ vård i större utsträckning jämfört med patienter med till exempel demenssjukdom och organsvikt (Evans et al, 2014; Steindal, Sørbye, Bredal & Lerdal, 2012). Vissa patienter hann aldrig få palliativ vård detta trots en utbredd symtombörda (Rayan et al, 2013). De äldsta patienterna var den grupp som sist erhöll palliativ vård i livets slut. Hos denna grupp var målet med palliativ vård främst att ge omsorg medan symtomlindring och livskvalitet var mer betonad som mål för palliativ vård för gruppen av yngre vuxna patienter (Olden, Holloway, Ladwig, Quill & van Wijngaarden, 2011).

Fysiskt lidande

Vid en kartläggning av symtomp prevalens i livets slut bland äldre, i alla tre grupper av äldre, visades en ökning av smärta som pågick under flera år, återkommande förvirring och inkontinens. En ökad prevalens av trötthet, anorexi och kräkningar fanns också (Singer et al, 2015). Under de senaste månaderna av livet skedde en kraftig ökning av både smärta och funktionellt beroende. Ju mer smärta de äldre led av desto mer funktionellt beroende blev äldre av andra (Tang et al, 2014). Gällande den fysiska smärtan fanns det en övergripande enighet i studierna. Aldern hade ingen påverkan på smärtintensiteten och äldre kunde uppleva lika mycket smärta som yngre människor (Morita, Kuriya, Miyashita, Sato, Eguchi och Akechi, 2014). Det fanns ingen skillnad mellan de äldre och de äldsta i prevalensen av smärta, andnöd, illamående, kräkningar eller inkontinenssymptom (Steindal, Ranhoff, Bredal, Sørbye, och Lerdal, 2013; Rahidi et al., 2011). Det fanns dock underlag som pekade på att äldre personen klagade mindre på den svåra smärta men det uteslöt inte att smärtan ändå var närvarande (Olden et al., 2011). Gjorda studier visade att yngre vuxna patienter fick mer smärtlindring, trots lika svår symptombild (Rahidi et al., 2011) samt att smärtan skattades oftare hos yngre vuxna än hos äldre och äldsta vuxna patienter (Lindskog et al., 2015). Först vid sista levnadsdagen bedömdes smärtlindringen vara likvärdig för alla grupperna. Samma studie visade att smärtor bedömdes vara av svagare intensitet den sista dagen oavsett åldern (Rahidi et al., 2011). De flesta led av smärta trots smärtlindringen. En förhoppning om att en specialistläkare kanske skulle kunna bota smärtan fanns hos äldre i slutet av livet

(Strohbiecker, Eisenmann, Galushko, Montag och Voltz, 2011). Den äldre patienten hade mindre möjlighet att komma i kontakt med någon smärtspecialist eller palliativt vårdteamet under sin sista levnadsvecka oavsett behov och symptom bilden (Lindskog, Tavelin & Lundström, 2015).

Fysiska nedsättningar satte stopp för olika aktiviteter och valmöjligheter för de äldre. Valmöjligheter som att få välja vilken mat som serverades eller när och hur deras hygien skulle skötas. De hade kvar behoven av att få komma ut i den friska luften trots att förmågan inte längre fanns kvar (Strohbiecker et al., 2011; Rayan et al, 2013).

Ju äldre personen var desto större chans var att hen led av Alzheimer och/eller delirium (Rahidi et al., 2011). Vid observation av patienter med demenssjukdom upptäcktes prevalens av ihållande smärta under hela den palliativa perioden hos mer än hälften av alla som observerades (Hendriks, Smalbrugge, Hertogh och van der Steen, 2014; Hendriks, Smalbrugge, Galindo – Garre och van der Steen, 2015). De som var utan smärtsymtom under något tillfälle utgjorde bara en liten del. Under sista levnadsveckan ökade smärtan kraftigt hos nästan alla observerade. Enbart enstaka fall kunde smärtlindras utan farmakologisk smärtlindring medan icke farmakologisk behandling i form av taktil beröring användes med mycket bra effekt dock för andra symptom hos samma grupp (Hendriks et al., 2015).

Andningspåverkan hos demenssjuka patienter ökade kraftigt mot slutet av livet och förekom hos mer än hälften av alla observerade (Hendriks et al., 2014; Hendriks et al., 2015). Trötthet, smärta och svaghet räknades som de mest besvärliga fysiska besvären (Rayan et al, 2013). Enligt de äldre var smärtan svårast att uthärda av alla de fysiska symptomen (Strohbiecker et al., 2011). De äldsta vuxna upplevde mer andnöd och trötthet (Morita et al., 2014) samt att hade sämre aptit och mer svårigheter med magfunktionen i livets slut i jämförelse med de yngre vuxna patienterna (Rahidi et al., 2011).

De äldsta vuxna patienterna led mycket oftare av perifera ödem samt delirium (Steindal et al., 2013). Besvärligt illamående, andnöd samt anorexi var andra symptom som återfanns hos de äldsta patienterna. (Olden et al., 2011). Trots att förekomsten uppmärksammades var symptom lindringen otillräcklig, oftast på grund av avsaknad av bland annat ordination mot illamående hos denna grupp (Lindskog et al., 2015).

Det fanns inga skillnader gällande ordinationer för lindring av andnöd (Lindskog et al., 2015). För både smärtbehandling och andnödsbehandling administrerades ofta opioider hos personer med demenssjukdom. Ofta kombinerades opioider med paracetamol för att lindra smärtan och för andnöd kombinerades opioidbehandling med vätskedrivande eller bronkodilaterande läkemedel hos mer än hälften av alla observerade fall (Hendriks et al., 2014).

Patienterna som var döende i cancer hade mycket mer avancerad smärtkontroll och opioidbehandling vid palliativ vård i jämförelse med patienter med demenssjukdom som hade mindre chans att få opioidbehandling under sista dygnet (Chambaere, Cohen, Robijn, Bailey, & Deliens, 2015). De flesta patienter med cancersjukdom som fick palliativ vård blev inskrivna på specialiserade palliativa vårdenheter (Rayan et al, 2013). De äldsta patienterna med cancersjukdom hade minst en annan livshotande sjukdom. Trots det övergick de inte tidigt till palliativ vård. De flesta genomgick en primär onkologisk behandling i form av operation, kemoterapi eller hormonell behandling under sista levnads år. Trots all kurativ behandling dog de flesta nydiagnostiserade äldsta patienter med cancersjukdom inom ett år från att diagnosen var ställd (Olden et al, 2012; Evans et al, 2014).

Förutom avvikelser i symtombehandlingen kunde det finnas skillnaden i symptomobservation (Steindal et al., 2012). På grund av jämförelse som gjordes av observerade och upplevda symptom hos äldre vuxna som var i slutet av livet konstaterades att sjukvårdspersonal inte alltid hade helhetssyn. Det visade sig att personalen var mer alerta på att observera andnöd, smärta och illamående och mindre alerta när det gällde trötthet, kräkningar, perifert ödem och feber. Kontroll av tarmfunktioner, falltendens, sömnsvårigheter och luftvägssekretion kom längre ner på listan. Sjukvårdspersonalen la störst vikt på att hålla luftvägarna öppna hos de döende vuxna patienterna medan stora brister upptäcktes gällande kontroll av såruppkomst och lägesändringar (Steindal et al., 2012).

Det visade sig att patienter med demenssjukdom blev mycket mer påverkade av fysiska eller psykologiska symptom i jämförelse med patienter som inte hade demenssjukdom från samma åldersgrupp. Hjärt – och kärlsjuka patienter blev mindre påverkade av de fysiska symptomen än andra patienter (Rayan et al, 2013). Smärta hade stark negativ påverkan på livskvalitet hos demenssjuka. Inget annat symptom med samma intensitet kunde sänka livskvalitet på samma sätt som smärta. Andnöd hade ingen påverkan på livskvalitet hos demenssjuka patienter. (Hendriks et al., 2014).

Socialt lidande

Känslan av beroende ställning ökade proportionellt med stigande åldern. Den äldre patienten hade ett större behov av informationsflöde och behövde mer hjälp för att fatta egna beslut. De hade ofta sämre relation med sina anhöriga samt var mer emotionellt instabila (Morita et al., 2014). Trots det fick de äldre och deras anhöriga sämre information om planerad behandling och målsättning. De äldre vuxna erbjöds inte lika mycket stöd som yngre vuxna och deras anhöriga erbjöds inte efterlevandesamtal i lika stor utsträckning (Lindskog et al., 2015). Den äldre människan upplevde samhörighet med familjen som mycket viktig, eftersom att på det sättet hade de känslan av att tillhöra något, att vara en del av helhet. Det gav styrka och anledning till att leva lite till. Familjen fanns till för att de skulle ha någon att dela sina bekymmer med och någon att förlita sig på. Samtidigt kunde de uppleva sig själva som börda för familjen när de var i slutet av livet och detta tyngde dem (Strohbuecker et al., 2011). De äldsta vuxna upplevde sig själva mer sällan som börda till andra i jämförelse med de yngre vuxna patienterna (Morita et al., 2014). Vissa var beredda att välja förflyttning till en vårdenhets bara i syfte att inte belasta resten av familjen, trots att de egentligen ville stanna hemma och få vård på plats (Aoun & Skett, 2013). Begränsad ekonomi kunde också göra att de kände sig mindre värdiga (Strohbuecker et al., 2011). Ju äldre patienten var desto större var risken att den skulle få dö ensam. Risken var fyra gånger större för den äldsta patienten att dö ensam i jämförelse med den yngre vuxna patienten (Lindskog et al., 2015).

De äldre som kunde delade gärna med sig av sin livsberättelsen och på det sättet byggde de upp en bild av sig själva som unika personer med en förfluten historia. De ville inte bli uppfattade som svaga och sjuka personer med nedsatt kapacitet, utan som enskilda personer som hade en komplett personlighet. De ville inte bli kontrollerade av vårdpersonalen, utan de ville bli betrodda och få den hjälp de själva bedömde att de behövde. De förväntade att få empati av läkarna, att bli lyssnade på och att deras problem togs på allvar (Strohbuecker et al., 2011). De flesta ville bo hemma så länge det gick för att sedan komma in en vårdenhets där de skulle kunna få hjälp och befinna sig bland människor som var i liknande situation och jämgamla som de (Aoun & Skett, 2013).

De äldsta vuxna var i ett mycket sämre hälsotillstånd då de kopplades till palliativ vård och var mindre kapabla till att fatta egna beslut gällande deras medicinska behandling (Olden et al., 2011). Trots detta ville de ha information om medicinen de fick och kontroll över hur

deras liv skulle sluta (Strohbuecker et al., 2011). I slutet av livet upplevde de äldre överlag patienterna överlag att socialt stöd sjönk med tiden samt att känslan av att vara börda för andra ökade ständigt. Deras livskvalitet förblev oförändrad fram till 2,5 månader före döden då den försämrades kraftigt (Tang et al., 2014).

Existentiellt/Andligt lidande

De flesta var ganska bra förberedda på kommande dödsögonblicket och inte rädda (Strohbuecker et al., 2011; Aoun & Skett, 2013). Största rädslan var att bli helt beroende av andra och sängliggande (Strohbuecker et al., 2011). Förlorad självständighet gällande vardagliga aktiviteter och hygien upplevdes som en stor börda (Rayan et al, 2013). Alla fysiska symptom blev mycket värre om de direkt påverkade självständigheten. Önskan om att bli omhändertagen av känd personal var stor då det gav trygghet (Strohbuecker et al., 2011; Aoun & Skett, 2013). På grund av sin ålder tänkte de att de hade levt länge och att tiden var kommen. De hoppades på en snabb och smärtfri död. Dock fanns det en skugga av oro över själva dödsögonblicket. De ville gärna ha kontakt med människor utanför sjukhemmet, någon som såg dem som levande och inte enbart som döende personer. Tron på högre makter gav dem tröst och andlig styrka att möta livets slutskede. Alla kände sig inte bekväma att prata om det eftersom de var medvetna om att alla inte tror på Gud (Strohbuecker et al., 2011). Att ha tillgång till en präst visade sig vara viktigt för de flesta. Det egna hemmet som plats för döden föredrogs av majoriteten, bland annat av rädslan att deras kropp kunde bli bortglömd i någon sal på ett sjukhus efter deras död. Ju närmare döden människan kom desto större var chansen att hen skulle välja hemmet som sin föredragna dödsplats (Aoun & Skett, 2013). Patienterna med cancersjukdom dog oftare på sina önskade dödsplatser än patienterna med demenssjukdom eller organsvikt (Lindskog et al., 2015).

Psykiskt lidande

Prevalensen av depressiva symtom var inte påverkad av patienternas ålder (Olden et al., 2011). De vanligaste psykiska symptomen var känslor av nedstämdhet, ångest och orkeslöshet (Rayan et al, 2013). Dock fanns det ett mönster av utveckling av ångest och depressiva symptom som visade på en dramatisk ökning som uppstod under de sista tre till fyra månaderna av livet hos patienter med cancersjukdom (Tang et al, 2014).

Trots att de befann sig i slutet av livet kunde grundsjukdomen påverka hur vårdpersonalen bemötte de äldre. Patienter med cancersjukdom hade större sannolikhet att ha ett brytpunktssamtal med sin läkare inför beslut tagning om vidare behandling. Gällande potentiellt livsförlängande behandling i form av intravenös vätska eller näringstillförsel, antibiotikabehandling och mekanisk ventilation, var läkarna mer benägna att ta om det gällde patienterna med demenssjukdom. Inga signifikanta skillnader när det gällde begäran för livsförkortningsåtgärder (Chambaere et al., 2015). Äldre vuxna och de äldsta vuxna patienterna hade ofta dokumenterade önskemål om begränsningar gällande återupplivning (Olden et al., 2011). Vid beslutfattande om aktiv dödshjälp bedömde läkarna olika saker hos cancersjuka äldre i jämförelse med demenssjuka äldre. Hos de förstnämnda var smärta och individuella önskemål avgörande faktorer. Hos demenssjuka patienter gjordes bedömningen utifrån livskvalitet och utsikterna till förbättring samt att livet inte skulle förlängas i onödan och att framtida lidande skulle förhindras (Chambaere et al., 2015). Nästan en tredjedel av patienterna med demenssjukdom har uttryckt en allmän önskan om att avsluta sitt liv. Aktiv dödshjälp var inte förekommande hos dessa patienter fast i enstaka fall hade de gjort en formell dödshjälpsbegäran. Sällan gjordes bedömningar i att demenssjuka patienter hade kapacitet att fatta beslut och familjen blev tillfrågad i dessa fall i jämförelse med cancersjuka patienter. (Chambaere et al., 2015). Vid observation av patienterna med demenssjukdom upptäcktes en stor prevalens av uttalad ångestproblematik under palliativa perioden hos nästan

varannan människa. Under sista levnadsveckan hände en kraftig minskning av ångestprevalensen i den observerade gruppen. Om de hade mer eller mindre avancerad demenssjukdom hade det ingen betydelse för symptomprevalensen. Under sista levnadsveckan kunde sambandet mellan smärt och ångestsymtomen påvisas hos en tredje del av patienterna (Hendriks et al., 2014; Hendriks et al., 2015).

Ångest kunde hos demenssjuka lindras med icke farmakologiska åtgärder i det flesta fall, fast det fanns en mindre procent där läkemedel var nödvändiga (Hendriks et al., 2015). De äldre vuxna uppvisade mindre ångest och behövde mindre läkemedel Midazolam® under de sista dagarna i livet (Rahidi et al., 2011; Hendris et al, 2015) samt att de äldsta patienterna hade mer sällan ordination på ångestdämpande läkemedel (Lindskog et al., 2015). Palliativ sederung med läkemedel Midazolam® skedde i en femtedel av observerade fall (Hendriks et al., 2014).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa symptom hos äldre personer i livets slutskede. Litteraturoversikt valdes för att svar på syftet skulle fås och för att besvara syfte ställdes frågan till litteraturen (Forsberg och Wengström, 2013). Tack vare att det fanns en riklig mängd tillgängliga artiklar som analyserades kunde syftet besvaras (Codex, 2016). Det visade sig att området var väl utforskat, dock ur olika synvinklar och med olika metoder.

Författaren hade funderat i början att göra en intervjustudie med patienterna som var i behov av palliativ vård eftersom deras upplevelse var det författaren var mest intresserad av. Litteraturstudie gjordes då tiden för arbetet var begränsad och att det är lämpligt att göra en fördjupning inom området innan fortsatta studier tillämpas. Den sista anledningen var att det redan fanns studier som var skrivna inom palliativ vård som skulle kunna ge svar på studiens syfte. Genom att använda sig av resultat som forskare kommit fram till, byggs en grund för nya kunskaper (Polit och Beck, 2012).

Sökningen gjordes i två databaser för att erhålla antal artiklar som kunde svara på syftet. Vid sökningen användes nästan samma sökord förutom att i Cinahl kunde inte sökningen göras med *Elderly patient* och bara *Patient* användes där, men begränsningen till patientgrupp över 65 år var aktiv vid alla sökningar. Det fanns många vetenskapliga artiklar om palliativ vård i stort och en hel del av det berör palliativ vård av den äldre populationen. Ett väl utforskat område gav bra grund för att en litteraturoversikt kunde genomföras. Det har medfört att sökningarna i de olika databaserna gav ett stort antal artiklar som framkom efter gjorda begränsningar med inklusionskriterier. Problematisk med studien var att ur den stora mängden av tillgänglig kunskap kunna välja rätt artiklar som skulle ge svar på studiens syfte. Det blev komplicerat utifrån flera anledningar. Författaren hittade få artiklar som beskrev symptomförekomsten ur ett helhetssyn perspektiv utan dem flesta beskrev själva enstaka eller några symptom hos äldre patienter i slutet av livet.

En återkommande svårighet som uppkom under arbetsgången var jämförelse mellan de olika grupperna som inte har en gemensam åldersgrund. Vissa forskare drog gränsen för äldre befolkning vid 70 årsålder enligt rekommendationer från geriatriker (Morita et al., 2014). Vissa hade uppdelning mellan yngre vuxna (65 – 85) och äldre vuxna (86 -100 år gamla). Det gjorde att det var svårt att skriva resultat på ett sätt som är lätt att överskåda och förstå och att samtidigt hålla sig ifrån datafabricering och fusk (Forsberg och Wenström, 2013). Författaren bestämde sig för att göra indelningen i åldersrelaterade grupper: yngre vuxna (65 till 75 år

ålder), äldre vuxna (76 – 85 årsålder) och äldsta vuxna (över 85 årsålder). Hela studien handlar om äldre människor, de som är 65 års eller äldre, och författarens förhoppning var att det benämningar av åldersgrupper kommer att accepteras trots att benämning yngre vuxna kan förknippas med människor som är under 65 år.

En annan svårighet var att artiklarna handlade om omvårdnadsbehov av äldre, utifrån olika diagnoser som inte var direkt syfte med föreliggande studie men det var de stora grupperna av diagnoser som de flesta gamla led av, så författaren bedömde att de artiklarna gav svar på syftet ändå. Dock kan det ha påverkat utformning av resultatet på det sättet att det blev spretigt. Resultatet byggdes ändå utifrån ett helhetssynperspektiv på symptomen som dem äldre patienterna lider av i slutet av livet oavsett grundsjukdom.

Beroende på arbetets syfte har olika studier haft olika för- och nackdelar (Henriksson, 2012). Kvalitativa studier som gjordes med hjälp av intervjuer med de berörda personerna tydliggjorde symptomen väl. I samma studie intervjuades sjukvårdspersonal som skattade symptomen olika i jämförelse med patienterna. Det kunde påverka objektivitet och även forskaren av en intervjustudie kunde ha påverkat resultatet av sin studie.

Det var många artiklar som svarade på arbetets syfte, dock var de skrivna utifrån anhörigas perspektiv. Anhörigas perspektiv var ofta använd för belysning av problematiken gällande palliativ vård, visade det sig under artikelsökningen. Med tanke på det undersökta området var det inte konstigt, för att en patient som befann sig i slutet av livet kanske inte kunde, ville eller orkade medverka, dock exkluderades dessa artiklar för att en objektiv tolkning och svar på studiens syfte skulle fås. I syfte att öka arbetets trovärdighet valdes beskrivning av palliativt skede och symptom ur antingen patienternas synvinkel eller sjukvårdspersonalens synvinkel.

Resultaten byggdes på artiklar som var skrivna på engelska. Engelska språket var en av inklusionskriterierna vid sökningen. Avgränsning till bara artiklar skrivna på engelska avsmalnade väldigt lite antal träffar då de flesta artiklar var skrivna på engelska. Författaren behärskade språket tillräckligt väl för att kunna ta in information från abstrakten och göra en första bedömning av artikeln. Om artikeln verkade svara på syfte översattes abstrakten till svenska i sin helhet och granskades igen. Resultatet av valda artiklar översattes i sin helhet till svenska för att öka förståelse. Inte sällan söktes synonymer till olika översatta ord för att en djupare förståelse i ämnet skulle skaffas och minska risken till missuppfattningar. Översättning till författarens modersmål förekom i fåtal situationer.

Artiklar som ingick i resultaten berörde population från tio olika länder: Australien, USA, Belgien, Holland, Sverige, Japan, England, Norge, Tyskland och Kina vilket ses som fördel då det gav en bredd bild av symptomuppkomsten i olika delar av världen. Samtidigt gav det en låg överförbarhet till svensk sjukvård gällande bemötande och behandlingen eftersom varje land har sina egna lagar som formar sjukvård på olika sätt.

Författaren har medvetet och nogsamt sett till att resultatet grundades enbart på resultatdelen från de valda vetenskapliga artiklarna för att en objektiv symptombild av olika symptom som de äldre upplever i slutet av livet. Inga egna åsikter fanns med i resultatdelen. Om det hade funnits två författare skulle det kanske bidragit till ökad validitet genom inbördes diskussioner mellan författarna. Tack vare grupphandledningen som pågick under hela arbetsprocessen har det ursprungliga syftet omformulerats flera gånger. Under dessa tillfällen diskuterades viktiga delar av arbete och åsikter från kollegor och handledare som kom fram hjälpte till att höja studiens kvalitet och trovärdighet.

Tack vare den intensiva forskning som pågått och fortfarande pågår gällande palliativ vård i hela världen de senaste åren och som har resulterat i ett stort antal gjorda studier, kunde resultatet grundas på artiklar utgivna de senaste fem åren. Att resultatet grundas på artiklar som är maximalt fem år gamla upplevs en som styrka då det speglar det senaste inom forskningsvärlden eftersom artiklarna anses fortfarande vara en "färskvare" (Östlundh, 2012; Forsberg & Wengström, 2013). Att exkludera all tidigare forskning kan ha inneburit att någon värdefull information gått förlorad men den senaste forskningen ansågs vara mer aktuell. Denna studie byggdes på tidigare forskning vilket ger en tydlighet och trovärdighet för föreliggande studies resultat.

Resultatdiskussion

Den äldre människan hade mot livets slut många gånger en bred symtombild. Smärta, andnöd, trötthet var bara några av de symtom som drabbade den äldre personen. Samtidigt fanns psykiska och sociala symptom som ångest och en känsla att vara en börda för sin omgivning. Den omfattande symtombilden fick en större tyngd när den överskådades ut ett helhetsperspektiv. Ett symptom kunde vara orsak till ett annat symptom uppkomst eller följd av ett annat symptom. Det finns ändå vissa symtom som är mer framträdande hos de äldsta patienterna som andnöd, trötthet, sämre aptit och svårigheter med magfunktionen. Det är minst lika viktigt att observera och lindra dessa symtom. Allmän palliativ vård kan ofta vara tillräckligt för att en god palliativ vård ska ges om den planeras och formas utifrån den äldres symtombild och behov och med den kompetens som en specialistsköterska i vård av äldre har.

Den fysiska smärtan fanns det mycket skrivet om. Att den var den mest belysta formen av lidande (Hench, 2013) visade sig även i resultaten i föreliggande studie. Det viktigaste fyndet som framträdde gällande smärta, upplevdes vara att förekomsten av smärta inte var påverkad av åldern, dock att de äldre klagade mindre. En logisk tanke borde vara att samma symtombild skulle kräva samma behandling. Men det visade sig inte vara fallet. De äldre fick mindre behandling mot sin smärta. Om det var för att de klagade mindre eller för att smärtan inte skattas lika ofta som det borde göras var oklart. Anledningen förblev oklar men påföljden var att de äldsta led av smärta trots smärtlindringen.

Det sociala lidandet var också väl beskrivet. Det var här återigen svårt att urskilja vad som var orsak till lidandet och vilka konsekvenser det blev av de olika symptomen. Den äldre människan som höll på att dö, behövde mycket socialt stöd, behövde känna tillhörighet i familjen, behövde bli uppfattad som en hel människa och inte som en döende människa. Hen behövde omtanke, närhet, information, känslan av att ha kontroll över sitt liv. För att åstadkomma allt detta behövde den sköra människan hjälp från sin omgivning. Samtidigt ville hen inte vara en börda. De var beredda att dra sig undan, att byta ut sitt hem där de kände sig trygga för att komma till hospice eller vård och omsorg boende för att inte vara till besvär för sina nära och kära. Där blev de omhändertagna av okända människor, kanske nya ansikten varje dag. Det var samtidigt en av dem största rädslor som de upplevde. Och rädsla i sig är smärtsamt (Clark, 1999).

Sjukvårdspersonal kan inte tillgodose och lindra allt social lidande en svår sjuk människa kan uppleva. Dock skulle en stor del av symtombilden kunna lindras genom att vara närvarande, ge rätt information, efterfråga patientens åsikt och planera vården utifrån önskemål så långt det går. Det är alltid patienten som i första hand ska få informationen, eftersom tillgång till information utgör grunden till självbestämmande. Bara med tillgång till rätt information kan patienten ta ställning om denne vill acceptera den vård som erbjudits (Kommittén om vård i livets slutskede, 2000). Då kan patienten känna att hen har kontroll över sitt liv. De närstående

som är en av fyra hörnstenarna ska inte glömmas, men hur stor inflytande de ska ha, är inte preciserat i Svensk lagstiftning. Närstående kan framföra synpunkter eller önskingar som den döende har uttryckt tidigare i livet om patienten själv har förlorat förmåga att kommunicera. Det kan vara viktigt att betona att närståendes inflytande och bestämmanderätt har en begränsad räckvidd enligt lag.

I Sverige finns inte aktivt dödshjälp. Här kan sjukvårdspersonalen luta sig mot generella riktlinjer för livsuppehållande behandling. De riktlinjerna var uppbyggda på de etiska principerna: att inte skada, göra gott, vara rättvist och princip om självbestämmande. En beslutskompetent patient kan alltid avbryta eller avstå sin behandling (Kommittén om vård i livets slutskede, 2000). Om patienten inte var i tillstånd att fatta ett sådant beslut blev det läkarens uppgift att avgöra vilken behandling som skulle ordinerats efter samråd med närstående om patientens vilja var okänd. Vid avvägning av behandling valde läkaren behandling som bäst tillgodosåg den döende människans behov av integritet och värdighet. Utgångspunkt var att patienten var alltid värd vård om behandlingen hade ett värde för patienten. Undantag för självbestämmande principen inom svensk sjukvård fanns gällande alla ingrepp eller åtgärder i syfte att förorsaka en patients död, även om patienten själv hade önskat det (Kommittén om vård i livets slutskede, 2000). I de fall en patient inte vill fortsätta med livsuppehållande behandling är det viktigt att ansvarig läkare gör en rad olika bedömningar och åtgärder innan ett sådant beslut godkändes (SOSFS 2011:7). Det vore kanske värdefullt med en större öppenhet kring frågorna och funderingar kring döendet och döden (Kommittén om vård i livets slutskede, 2000). Det skulle kanske kunna ge större inflytande till patienterna. Dock det verkar finnas en gräns där all kontroll över sina egna liv patienterna måste överlämna till sjukvårdspersonal. Tanken i sig var skrämmande och ger upphov till oro och ångest. Patienterna har blivit myndiga en gång i tiden och fick både rätt att bestämma över sig själva och att ha ansvar för sig själva och det borde inte ha tagits ifrån en, för att personen var döende.

Under hela arbetsgången var det svårt att dra ett rakt sträck mellan de olika symptomen och fördela dem i olika grupper av lidande. Det gav dock en bekräftelse till att smärta finns i både kropp och själ (Husebø, 1991) och att själva döden var en komplicerad process som händer inuti kroppen på olika nivåer. Vissa fynd flyttades fram och tillbaka under arbetsgången under olika kategorier eftersom de skulle kunna ingå likväl under alla rubriker. Följaktligen visade det sig att psykiskt mående var tätt kopplad till fysiska symptom. Alla fysiska begränsningar satte stopp för valmöjligheterna och de äldre upplevde att de hade förlorat kontroll över sina kroppar och sina liv. Det gav upphov till utveckling av ångest, nedstämdhet och orkeslöshet. Det var iögonfallande hur beroendet av andra som skötte om en, framkallade flera smärtsamma symptom fast det fanns en enlighet sedan tidigare om att en god palliativ vård skulle formas så att den bemöter de äldres behov, stödjer deras livskvalitet och om möjlighet förbättrar den (Jakobson, Andersson & Öhlen, 2009; Ferris et al, 2002; WHO, 2002).

Ett skrämmande bifynd av resultaten var hur mycket olika diagnoser kunde påverka observation och behandling av fysiska symptom. De äldsta löpte störst risk att drabbas av demenssjukdom. Äldre patienter med demenssjukdom som hade smärta observerades och prioriterades i lägre grad jämfört med äldre personer med andra diagnoser.

Slutsats

Äldre människor har inte särskilda eller annorlunda omvårdnadsbehov som särskiljer sig från andra. Ändå verkar de vara mer utsatta för risken att deras behov inte tillgodoses. De behöver bli sedda i sin helhet, lyssnade på, betrodda och respekterade. De behöver vidare bli behandlade med förståelse om att alla deras symtom kan vara beroende av varandra. Den fysiska smärtan är ofta bara en del av hela döende processen som skedde inuti kroppen. Smärta var ett symptom som skrevs och pratades mycket om men ändå blev inte de gamla döende människorna smärtlindrande på ett tillfredställande sätt. Denna litteraturstudie byggdes på artiklar som handlar om äldre i livet slutskede. Dessa artiklar beskriver olika symptom de äldre har ur olika synvinklar, men från artiklarna framgår det att sjukvården kan bli bättre på att observera och symptom behandla de äldre i slutet av livet.

Klinisk tillämpbarhet

Resultaten från litteraturstudien kan användas som ett underlag till lathund för omhändertagande av patienter på vård och omsorgsboendet där författaren är verksam. Litteraturöversikten kommer att publiceras på arbetsgivarens intranät och kommer därmed vara lätt tillgänglig för de ca 7000 anställda inom företaget. Arbetet och studien har bidragit till flera diskussioner i ämnet vid teammötena med personalen och i själva sjuksköterskans grupp på det äldreboende författaren arbetar på. Vissa uppdateringar har redan genomförts i form av kontinuerligt dokumentering av observationer som görs i samband med vård i livets slutskede. Författaren kommer att använda sig av sin kompetens som specialistsjuksköterska för att säkerställa en god allmän palliativ vård genom att anpassa vården utifrån den äldre människans behov och symtombild där den äldre människan och dess anhöriga står i fokus. Målet är att hålla diskussionen om helhetssyn på människan levande och kanske sprida den till andra närliggande enheter inom organisationen.

REFERENSER

- Anderson, M., (2013). Äldres sista tid: Äldre personers konsumtion av vård. I B. Andershed, B-M. Ternshed & C. Håkanson, (Red.), *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik* (ss.379-389). Lund: Studentlitteratur.
- Aoun, S. M., & Skett, K. (2013). A longitudinal study of end-of-life preferences of terminally-ill people who live alone. *Health & Social Care in The Community*, 21(5), 530-535 doi:10.1111/hsc.12039
- Beck – Friis, B., & Strang, P. (2012). Inledning. I P. Strang & Beck – Friis, B. (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (ss. 12-14). Stockholm: Liber.
- Chambaere, K., Cohen, J., Robijn, L., Bailey, S. K., & Deliens, L. (2015). End-of-Life Decisions in Individuals Dying with Dementia in Belgium. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(2), 290-296 doi:10.1111/jgs.13255
- Clark, D. (1999). 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine*, 49(6), 727-736
- Czapiga, B., Kozba-Gosztyla, M., Czapiga, A., Jarmundowicz, W., Rosinczuk-Tonderys, J., & Krautwald-Kowalska, M. (2014). Recovery and Quality of Life in Patients with Ruptured Cerebral Aneurysms. *Rehabilitation Nursing*, 39(5), 250-259. doi:10.1002/rnj.125
- CODEX. (2016). *Regler och riktlinjer för forskning*. Uppsala: Centrum för forsknings- och bioetik. Hämtad 21 februari, 2016, från <http://www.codex.vr.se/etik6.shtml>
- D’Arcy, Y. (2014). Living with the nightmare of neuropathic pain. *Nursing*, 44(6), 38-45. doi:10.1097/01.NURSE.0000446627.55467.80
- Dehlin, O., & Rundgren, Å. (2014). *Geriatrisk*. Lund: Studentlitteratur.
- Evans, N., Pasman, H. W., Donker, G. A., Deliens, L., Van den Block, L., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2014). End-of-life care in general practice: A cross-sectional, retrospective survey of ‘cancer’, ‘organ failure’ and ‘old-age/dementia’ patients. *Palliative Medicine*, 28(7), 965-975 doi:10.1177/0269216314526271
- Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., & ... West, P. J. (2002). A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 24(2), 106-123. Hämtad från <http://www.jpsmjournal.com/>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Gelberg, J., & McIvor, R. (2010). Overcoming gaps in the management of chronic obstructive pulmonary disease in older patients: new insights. *Drugs & Aging*, 27(5), 367-375. doi:10.2165/11535220-000000000-00000

- Haworth, S. K., & Dluhy, N. M. (2001). Holistic symptom management: modelling the interaction phase. *Journal of Advanced Nursing*, 36(2), 302-310. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01972.x
- Henricson, M. (red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Hendriks, S. A., Smalbrugge, M., Hertogh, C. M., & van der Steen, J. T. (2014). Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(4), 710-720 doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.05.015
- Hendriks, S. A., Smalbrugge, M., Galindo-Garre, F., Hertogh, C. M., & van der Steen, J. T. (2015). From Admission to Death: Prevalence and Course of Pain, Agitation, and Shortness of Breath, and Treatment of These Symptoms in Nursing Home Residents With Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(6), 475-481 doi:10.1016/j.jamda.2014.12.016
- Henoch, I. (2013). Den totala smärtan. I B. Andershed, B-M. Ternshed & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik* (ss.133-140). Lund: Studentlitteratur.
- Husebø, S., & Blomqvist, J. (1991). *Boken om smärta: råd och vägledning för patienter, anhöriga och vårdpersonal*. Örebro: Libris.
- Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2009). Livets slutskede – välbefinnande och död. I F. Friberg, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt* (s. 327-356). Lund: Studentlitteratur.
- Khan Joad, A. S., Mayamol, T. C., & Chaturvedi, M. (2011). What Does the Informal Caregiver of a Terminally Ill Cancer Patient Need? A Study from a Cancer Centre. *Indian Journal of palliative care*, 17(3), 191-196 doi:10.4103/0973-1075.92335
- Kjellström, S., (2012). Forskningsetik: Etisk grund och etiska principer. I M. Henriksson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (ss. 70-92). Lund: Studentlitteratur
- Kommittén om vård i livets slutskede. (2000). *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut : delbetänkande*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- Kristensson, J., & Jakobsson, U. (2010) Olika perspektiv på åldrande. I A. Ekwall (Red.), *Äldres hälsa och ohälsa: en introduktion till geriatrisk omvårdnad* (ss.15-26). Lund: Studentlitteratur.
- Kvåle, K. (2001). Familjen och den svårt sjuke. I S. Kaasa (Red.), *Palliativ behandling och vård* (ss. 91-100). Lund: Studentlitteratur.
- Lindskog, M., Tavelin, B., & Lundström, S. (2015). Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality – A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care. *European Journal of Cancer*, 51(10), 1331-1339 doi:10.1016/j.ejca.2015.04.001

Lundquist, G., Rasmussen, B., & Axelsson, B. (2011). Information of imminent death or not: does it make a difference? *Journal of Clinical Oncology*, 29(29), 3927-3931

Morita, T., Kuriya, M., Miyashita, M., Sato, K., Eguchi, K., & Akechi, T. (2014). Symptom Burden and Achievement of Good Death of Elderly Cancer Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 17(8), 887-893 doi:10.1089/jpm.2013.0625

Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care -- from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 578-586 doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x

Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikatorer: stöd för styrning och ledning. (2013). Stockholm: Socialstyrelsen

Olden, A., Holloway, R., Ladwig, S., Quill, T., & van Wijngaarden, E. (2011). Palliative care needs and symptom patterns of hospitalized elders referred for consultation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(3), 410-418

Olden, T., Schols, J., Hamers, J., Van De Schans, S., Coebergh, J., & Janssen-Heijnen, M. (2012). Predicting the need for end-of-life care for elderly cancer patients: findings from a Dutch regional cancer registry database. *European Journal Of Cancer Care*, 21(4), 477-484 doi:10.1111/j.1365-2354.2011.01319.x

Paap, J. R., Mariani, E., Chattat, R., Koopmans, R., Kerhervé, H., Leppert, W., & ... Engels, Y. (2015). Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals. *BMC Palliative Care*, 141-6 doi:10.1186/s12904-015-0053-8

Panikulam, A. (2011). Total Pain Management. *Indian Journal Of Palliative Care*, 68-9 doi:10.4103/0973-1075.76246

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice.* (9th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins.

Rashidi, N. M., Zordan, R. D., Flynn, E., & Philip, J. A. (2011). The Care of the Very Old in the Last Three Days of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 14(12), 1339-1344 doi:10.1089/jpm.2011.0308

Regionala cancercentrum i samverkan (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014.* Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan.

Riksföreningen för sjuksköterskan inom äldre vård och svensk sjuksköterskeförening (2012). *Kompetensbeskrivning: Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning vård av äldre.* Hämtad från: <http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/aldrekomppwebb.pdf>

Ryan, T., Ingleton, C., Gardiner, C., Parker, C., Gott, M., & Noble, B. (2013). Symptom burden, palliative care need and predictors of physical and psychological discomfort in two UK hospitals. *BMC Palliative Care*, 12(1), 11-19 doi:10.1186/1472-684X-12-11

Saunders, D. C. (2011). Social work and palliative care—The early history. In T. Altilio, S. Otis-Green, T. Altilio, S. Otis-Green (Eds.), *Oxford textbook of palliative social work* (pp. 5-10). New York, NY, US: Oxford University Press.
doi:10.1093/med/9780199739110.003.0001

Sand, L., & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet: om existentiell kris och coping i palliativ vård*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Singer, A. E., Meeker, D., Teno, J. M., Lynn, J., Lunney, J. R., & Lorenz, K. A. (2015). Symptom trends in the last year of life from 1998 to 2010: a cohort study. *Annals of Internal Medicine*, 162(3), 175-183 doi:10.7326/M13-1609

SCB. (2012). *Medellivslängden ökar stadigt*. Hämtad 160414 från <http://www.scb.se/sv/Hitta-statistik/Artiklar/Medellivslangden-okar-stadigt/>

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Riksdagen.

Steindal, S. A., Sørbye, L. W., Bredal, I. S., & Lerdal, A. (2012). Agreement in documentation of symptoms, clinical signs, and treatment at the end of life: a comparison of data retrieved from nurse interviews and electronic patient records using the Resident Assessment Instrument for Palliative Care. *Journal Of Clinical Nursing*, 21(9/10), 1416-1424 doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03867.x

Steindal, S. A., Ranhoff, A. H., Bredal, I. S., Sørbye, L. W., & Lerdal, A. (2013). Last three days of life in the hospital: A comparison of symptoms, signs and treatments in the young old and the oldest old patients using the Resident Assessment Instrument for Palliative Care. *International Journal Of Older People Nursing*, 8(3), 207-215. doi:10.1111/j.1748-3743.2012.00317.x

Strohbuecker, B., Eisenmann, Y., Galushko, M., Montag, T., & Voltz, R. (2011). Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(1), 27-34

SOSFS 2012:3 Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om värdegrunden i socialtjänstens omsorg av äldre. (2012). Socialstyrelsen. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18610/2012-2-20.pdf>

Socialstyrelsen. (2001). *Smärtbehandling i livets slutskede*. Stockholm: Socialstyrelsen Hämtad från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/11363/2001-110-6_20011106.pdf

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2009). *Folkhälsorapport 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8495/2009-126-71.pdf>

Socialstyrelsen. (2014). *Dödsorsaker 2014 – Causes of death 2014*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2016-04-14 från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-8-1>

Svensk sjuksköterskeförening ICN:s etiska kod för sjuksköterskor, hämtad från: http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Tabloski, P.A. (2014). *Gerontological nursing*. (3., [rev.] ed.) Upper Saddle River, N.J.: Pearson.

Tang, S. T., Liu, L. N., Lin, K., Chung, J., Hsieh, C., Chou, W., & Su, P. (2014). Trajectories of the multidimensional dying experience for terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(5), 863-874 doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.01.011

Taverner, T. (2014). Neuropathic pain in people with cancer (part 1): incidence, manifestation, and assessment. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(9), 442-447 doi:10.12968/ijpn.2014.20.9.442

Vissers, K. P., van den Brand, M. M., Jacobs, J., Groot, M., Veldhoven, C., Verhagen, C., & ... Engels, Y. (2013). Palliative medicine update: a multidisciplinary approach. *Pain Practice: The Official Journal of World Institute of Pain*, 13(7), 576-588. doi:10.1111/papr.12025

Widell, M. (2003). *Lindrande vård: vård i livets slutskede*. (1. uppl.) Stockholm: Bonnier utbildning.

WHO. (2002). *National cancer control programmes policies and managerial guidelines. Executive summary*. (2nd ed.) Geneva: World Health Organization. Hämtad 20160204 från <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

WHO. (2002) *Palliative care*. Hämtad 20160125 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WHO. (2006) *Constitution of The World Health Organisation*. Hämtad från http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf

Bilaga 1.

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

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 välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, 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.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, 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/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
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).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvals-process; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

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

Artikelmatris

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Aoun, S.,M., & Skett, K., 2013 Australia	A longitudinal study of end-of-life preferences of terminally-ill people who live alone	Syfte med studien var att undersöka om döende patienter föredrar hem eller sjukhus miljö som sin vård respektive dödsplats.	Longitudinal studie Intervju	N=43 (7)	Resultat visade att döende patienter föredrar hemmet som plats för döden dock hospice eller sjukhus som plats för vården. Rädslan inför dödsögonblicken frekvent förekommande.	Hög (P)
Chambaerer, K., Coben, J., Robijn, L., Bailey, K., Deliens, L. 2015 Belgien	End-of-Life decisions in individuals dying with dementia in Belgium	Syfte med studien var att jämföra tillvägningsätt kring beslutfattandet om aktivt dödshjälp mellan patienter med cancersjukdom och patienter md demenssjukdom.	Retrospektiv fall-kontrollstudie Enkät	N= 8627	Resultaten visar att demenssjuka får sämre symtomlindring än cancersjuka samt att de som begär dödshjälp nekas det medan cancersjuka får dödshjälp ibland utan att ens begära det i visa fall. Beslutfattandet hos dementa ligger hos familjemedlemmar.	Hög (CCT)

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Evans, N., Pasman, W.H. Roeline, D., A.,Ge, Delines, L., Van Den Block, L., Onwuteaka- Philipsen, B. 2014 Belgien	End-of-life care in general practice: A cross-sectional, retrospective survey of 'cancer', 'organ failure' and 'old- age/ dementia' patients	Syfte var att beskriva och jämföra palliativ vård hos patienter som dog av cancer, organsvikt och ålder – demens.	Retrospektiv tvärsnittsstudie	N=1491	Resultatet visar att patienter som dör R/T organsvikt får mindre palliativ vård än cancer och äldre och eller demens sjuka patienter. Sistnämnda gruppen får i mindre omfattning brytpunkt samtal och information om vårdplanering.	Hög (R)
Hendriks, A., Simone, Smalbrugge, Martin, Hertogh, Cees, Van der Steen,T. Jenny. 2014 Holland	Dying With Dementia: Symptoms, Treatment, and Quality of Life in the Last Week of Life	Syfte med denna studie var att undersöka symptomprevalen s relaterad tilldödsorsaken och ordinerad behandling i sista levnadsvecka	Retrospektiv fall- kontrollstudie Enkät	N=372 (159)	Resultaten visar att med än hälften hade smärta och nästan 70% av dem fick opioider sista dygnet. Mer än 30% led av ångest och andnöd. Smärta och ångest kopplades till lägre livskvalitén. Pneumoni associerades med största symptombördan.	Medel (CCT)

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Hendriks, S. A., Smalbrugge, M., Galindo-Garre, F., Hertogh, C. M., & van der Steen, J. T. 2015 Holland	From admission to death: Prevalence and course of pain, agitation, and shortness of breath and treatment of these symptoms in nursing home residents with dementia	Syftet med denna studie var att förklara förändringar i symptombilden och ge förslag på behandling i olika stadier av demenssjukdomen hos människor som bor på en demensboende.	Longitudinal observations studien.	N= 372 (218 dog förre sommaren 2010)	Resultat visar en märkbar ökning gällande smärta och andnöd i sista levnadsvecka medan agitation avtar.	Medel (P)
Lindskog, M., Tavelin, B., & Lundström, S. 2015 Sverige	Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality – A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care.	Syftet med denna studien var att undersöka om patienternas ålder påverkar kvalitet av palliativ vård som dem får.	Retrospektiv Fall-kohort studie Enkät	N= 26976 (0)	Resultat visar att patienternas höga ålder utgör en risk för en sämre kvalitet av palliativ vård i Sverige.	Medel (R)

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Morita, T., Kuriya, M., Miyashita, M., Sato, K., Eguchi, K., & Akechi, T. 2014 Japan	Symptom Burden and Achievement of good death of elderly cancer patients	Syftet med denna studie var att jämföra symptombördan hos den äldre och yngre cancerpatienten och hur kan god död uppnås.	Retrospektiv tvärsnittsstudie	N=16099 (10916)	Resultat visar signifikant mätbar skillnad mellan äldre och yngre cancer patienter av dem som får kemoterapi när det gäller andnöd, trötthet, emotionellt påverkan och behöv av stöd nä det gäller beslutfattandet dock dem äldre hade minde både ont och illamående. När det gäller de med cancer metastaser skillnaden finns gällande förhoppningar, sociala relationer och känslan av börda.	Hög (R)
Olden, M., Aron, Holloway, Robert, Adwig, Susan, Quill, E., Timothy, Wjngaarden, van Edwin. 2011 USA	Palliative care needs and symptom patterns of hospitalized elders referred for consultation	Syfte var att öka kunskap om omvårdnadsbehov hos äldre vuxna patienter i livets slut för att säkerställa högsta vårdkvalitet.	Retrospektiva fall- kontrollstudie	N=2382 (0)	Resultat visar att majoriteten av hospice patienter är äldre än 65. Dem äldre vuxna patienter klagar mer sällan på smärta, illamående och ångest i jämförelse med yngre vuxna patienter dock lider mer av anorexi. Ingen signifikant skillnad upptäcks gällande andnöd och depression.	Hög (R)

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Olden, T., Schols, J., Hamers, J., Van De Schans, S., Coebergh, J., & Janssen-Heijnen, M. 2012 Holland	Predicting the need for end-of-life care for elderly cancer patients: findings from a Dutch regional cancer registry database	Syfte med denna studien var att belysa problem med palliativ vård av äldre patienter och identifiera deras möjliga behov.	Retrospektiva fall-kontrollstudien	N=9028(0)	Resultatet visar att de äldsta patienterna dör oftare i tarm cancer medan dem yngre gamla dör i lungkancer. 65% av dem äldsta lider av minst en till allvarlig kronisk sjukdom.	Hög (R)
Rashidi, N. M., Zordan, R. D., Flynn, E., Philip, J. A. 2011 Australia	The Care of the Very Old in the Last Three Days of Life.	Syfte med denna student var att belysa symptombördan och ordinerat behandling under de sista tre dygnet i livet hos äldre vuxna patienter(över 80 år).	Retrospektiv tvärsnittsstudie	N = 205 (0)	Resultaten visar att dem äldsta får mindre läkemedel för symptomlindring fast att symptombilden är det samma.	Hög (R)

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Ryan, T., Ingleton, C., Gardiner, C., Parker, C., Gott, M., & Noble, B. 2013 England	Symptom burden, palliative care need and predictors of physical and psychological discomfort in two UK hospitals	Syfte var att undersöka symptombördan som patienterna upplever gällande fysiska, psykologiska och sociala aspekter.	Intervju	N= 185 (2)	Resultaten visar att det finns ett utbrett börda som palliativa patienter lever med: trötthet, smärta, svaghet och olika psykiska besvär.	Hög (K)
Singer, A. E., Meeker, D., Teno, J. M., Lynn, J., Lunney, J. R., & Lorenz, K. A. 2015 USA	Symptom trends in the last year of life from 1998 to 2010	Syftet med denna studie var att beskriva prevalensen av symptom och smärtans intensitet under det sista levnads året.	Strukturerad indirekt intervju	N= 8641 (7204)	Resultatet visar symptombörda hos döende patienter ökar med tiden och att uppmärksamhet som palliativ vård har nu i jämförelse med för 12 år sedan har inte gett större effekt på symptom behandling.	Hög (K)

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Steindal, S. A., Sørbye, L. W., Bredal, I. S., & Lerdal, A. 2012 Norge	Agreement in documentation of symptoms, clinical signs, and treatment at the end of life: a comparison of data retrieved from nurse interviews and electronic patient records using the Resident Assessment Instrument for Palliative Care	Syfte var att jämföra sjuksköterskornas upplevelse av patienternas symptombörda och prevalensen av samma symptomdokumentation i patientjournaler.	Retrospektiv tvärsnittsstudie Intervju	N= 112 (2)	Resultaten visar pålitlig dokumentering av smärta, andnöd, illamående och fall. I dokumentation av trötthet, muntorrhet, sömnstörningar, tarmfunktion fann man stora avvikelser.	Hög (K)
Steindal, S. A., Ranhoff, A. H., Bredal, I. S., Sørbye, L. W., & Lerdal, A. 2013 Norge	Last three days of life in the hospital: a comparison of symptoms, signs and treatments in the young old and the oldest old patients using the Resident Assessment Instrument for Palliative Care	Syfte med denna studiet var att undersöka om det finns skillnader mellan yngre gamla och dem äldsta patienterna gällande symptombilden och behandlingen i dem sista tre dagar i livet.	Retrospektiv komparativ tvärsnittsstudie	N= 190 (0)	Resultat visar signifikanta skillnader gällande fall och perifert ödem som blev mer dokumenterat hos dem äldsta patienterna	Medel (R)

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Strohbecker, B., Eisenmann, Y., Galushko, M., Montag, T., & Voltz, R. 2011 Tyskland	Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying.	Syfte med studie var att belysa behov som människor har i livets slutskede	Semistrukturerad intervju	N= 9 (0)	Resultaten visar att döende personer behöver ses som enskilda personer med behållna kontrollen och valmöjligheter, som har kvar kontakten med familjen och världen utanför. De behöver andliga och fysiska bekvämligheter.	Medel (P)
Tang, S. T., Liu, L. N., Lin, K., Chung, J., Hsieh, C., Chou, W., & Su, P. 2014 Kina	Trajectories of the multidimensional dying experience for terminally ill cancer patients	Syfte med studien var undersöka olika dimensioner kring döendet: fysiska, psykiska, sociala och existentiella upplevelser.	Prospective longitudinal studie Intervju	N=313 (0)	Resultaten visar symptomökningen vid övergång till palliativ vård för att sedan hålla en ganska jämn nivå som ökar kraftigt i slutet av livet. Socialt stöd sjunker med tiden medan känslan av upplevd börda ökat. Livskvalitet sjunker gradvis för att märkbart sjunka i sista två månader av livet	Hög (P)