

Behov av stöd hos personer som får palliativ vård

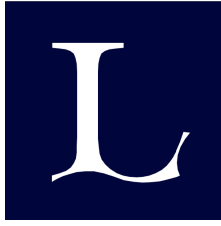
- en systematisk litteraturöversikt

Sanna Bergström
Stina Eriksson

Luleå tekniska universitet

C- uppsats
Omvårdnad

Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för Omvårdnad



Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Behov av stöd hos personer som får palliativ vård
- en systematisk litteraturöversikt

Needs of support for people receiving palliative care
- a systematic literature review

Sanna Bergström

Stina Eriksson

Kurs: Examensarbete 15 hp

Vårterminen 2010

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Handledare: Birgitta Lindberg

Behov av stöd hos personer som får palliativ vård - en systematisk litteraturöversikt

Sanna Bergström
Stina Eriksson

Avdelningen för omvårdnad
Institutionen för hälsovetenskap
Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Genom att stödja personer som får palliativ vård kan deras situation underlättas och livskvaliteten öka. Syftet med denna litteraturöversikt var att sammanställa kunskap för att beskriva vilka behov av stöd som finns hos personer som får palliativ vård. I analysen, som liknar den tematiska analysen, ingick 14 vetenskapliga artiklar. Analysen utgick från de tre huvudområdena fysiska, andliga/existentiella och psykosociala behov av stöd. I resultatet framkom att de fysiska behoven handlade om stöd till att kunna vara självständig och orka med vardagen, samt att inte behöva vara rädd och oroa sig för symtom så som smärta. Andliga/existentiella behov handlade om att få stöd till att finna en mening och komma till ro i situationen. Psykosociala behov var att finna stöd i betydelsefulla relationer och känna trygghet i dessa. En trygg och tillitsfull relation mellan sjuksköterskor och patienter samt deras närstående är en förutsättning för att sjuksköterskor ska kunna stödja personen på rätt sätt som därmed underlättar sjukdomssituationen och ökar livskvaliteten. Omvårdnad ska vila på en holistisk syn vilket utifrån litteraturöversiktens resultat visar att även de närstående bör inkluderas för att öka patientens livskvalitet.

Nyckelord: Palliativ vård, stöd, behov, fysiska, andliga, existentiella, psykosociala, systematisk litteraturöversikt, omvårdnad

Palliativ vård är en väldigt specifik form av vård där fokus ligger på livet och inte på döden trots att personer befinner sig i slutet av livet. Målet med palliativ vård är att optimera livskvaliteten. Tidigare fokuserades vårdandet direkt på sjukdom och behandling, men den palliativa vården fokuserar på att skapa möjligheter att leva och njuta av livet så mycket som möjligt (Cannaerts, Dierckx de Casterlé & Grypdonck, 2004). Jocham, Dassen, Widdershoven och Halfens (2006) menar att omvårdnad ska främja hälsa och verka för att bibehålla funktioner, omvårdnad ska därigenom bidra till en ökad livskvalitet. Då en palliativ diagnos såsom exempelvis cancer har en inverkan på hela personens livskvalitet med fysiska, psykologiska, sociala och spirituella aspekter så är det viktigt att få hjälp att hantera och anpassa sig efter de förändringar som sjukdomen medför. Sjuksköterskor måste då ha en holistisk syn för att hjälpa och stödja personer att behålla eller förbättra sin livskvalitet.

Enligt WHO (1998) syftar palliativ vård till att stärka livskvaliteten för personer med livshotande sjukdom och deras närstående. Detta ska ske genom att förebygga och lindra lidande genom att tidigt identifiera och behandla smärta och andra problem så som fysiska, psykosociala och spirituella. Vidare skall palliativ vård bejaka och se döendet som en del i livets naturliga gång. Psykosociala och spirituella behov ska vara integrerade i vården. Vården ska också erbjuda stöd för att personer i livets slut ska kunna leva så bra som möjligt, även närstående ska få stöd att hantera situationen under sjukdomstiden och efter döden. Det ska finnas ett team som arbetar för patienten och närståendes behov. Heslin och Bramwell (1989) beskriver vikten av att ha en holistisk syn på den kliniska situationen i den palliativa omvårdnaden. För sjuksköterskor innebär en holistisk syn att se den kliniska situationen utifrån fysiska, psykosociala och spirituella perspektiv. Att arbeta utifrån ett holistiskt perspektiv vid palliativ omvårdnad innebär även att se till närstående, patientens personliga värderingar, att kontrollera de fysiska symtomen, att hjälpa patienten till ett värdigt slut i livet genom att möta spirituella behov så som sorg. Vidare innebär det att ge stöd, information och vägledning. Omvårdnaden ska utföras i samråd med patienten och dennes familj.

Enligt Socialstyrelsen (2005) ska sjuksköterskan tillfredsställa patientens grundläggande och individuella omvårdnadsbehov, detta innefattar patientens fysiska,

psykiska, sociala, kulturella och andliga behov. Vidare ska sjuksköterskan se och möta patientens upplevelse av sjukdom och lidande och genom omvårdnadsinterventioner lindra. Stöd och vägledning i dialog med patienten för att göra denne delaktig i sin egen vård ska ges och dessutom finnas som ett stöd för såväl patienten och dennes närstående med syfte att främja hälsa.

För att sjuksköterskor ska kunna uppfylla målen för god palliativ vård är det centralt att veta vilka behov som finns hos personer som får palliativ vård. Vidare är det då viktigt att sjuksköterskor har en holistisk syn. Stöd går inte att definiera på ett självklart sätt eftersom det kan vara olika utifrån individens specifika och individuella behov. Vi har valt att utgå från att stöd för individen handlar om att få sina behov tillgodosedda och genom detta kunna uppleva en bättre livskvalitet. För att sjuksköterskor ska kunna identifiera behov av stöd och vad det innebär hos den unika individen vill vi beskriva behov av stöd hos personer som får palliativ vård. Efter litteraturgenomgången har vi identifierat följande tre huvudsakliga områden, fysiska, psykosociala och andliga/existentiella behov av stöd, (jfr. Heslin & Bramwell, 1989; Socialstyrelsen, 2005; WHO, 1998) vilka är centrala för att sjuksköterskor ska kunna stödja personer som får palliativ vård. Med utgångspunkt från detta var syftet att sammanställa kunskap för att beskriva vilka behov av stöd som finns hos personer som får palliativ vård.

Metod

Litteratursökning och kvalitetsgranskning av artiklar

Denna studie har genomförts som en litteraturöversikt. Enligt Polit och Beck (2008, s. 106-107, 133) genomförs litteraturöversikter för att sammanställa och kritiskt värdera den kunskap som finns inom ett visst område samt för att väcka nya idéer till fortsatt forskning inom området. Vidare menar Polit och Beck att det för dessa typer av studier är viktigt att använda sig av primära källor. Primära källor är studier som är utformade och genomförda av författarna själva och där författarna inte använt sig av andra studier för att komma fram till sitt resultat. För att hitta och kunna granska den vetenskapliga litteraturen har vi utgått från Goodmans sju steg men bortsett från de sista stegen då dessa inte är relevanta för tillvägagångssättet i denna studie (jfr. Willman, Stoltz & Bathsevani, 2006, s.51). Willman et al. (2006, s.51) beskriver att

detta innebär att formulera och precisera problemet för att begränsa området. Vidare preciseras inklusions- och exklusionskriterier för studierna och en plan för hur litteratursökningen skall gå till. Litteratursökningen genomförs där studier som svarar mot inklusionskriterierna samlas in. Därefter tolkas och sammanställs studiernas bevis.

Inklusionskriterier för sökningen var att studierna skulle utgå från perspektivet från personer som får palliativ vård. Studierna skulle vara publicerade tidigast år 1995 och vara vetenskapligt granskade. Detta innebär att studien har granskats av experter inom området före publikation (jfr. Willman et al., 2006, s. 81), vilket enligt Holloway och Wheeler (2010, s 307-308) minskar risken för subjektivitet och bias. Sökningen begränsades också till studier på engelska. Vidare exkluderades studier där deltagarna var under 19 år och där personer endast vårdades palliativt av distriktssköterskor i hemmet. Även studier där de sista dagarna eller timmarna i livet undersökts, samt studier som erhöll låg kvalitet exkluderades.

De databaser som litteratursökningen koncentrerades till för att hitta relevanta vetenskapliga artiklar var PubMed, Cinahl och PsycINFO. Huvudsakligen användes de specifika ämnesorden för de olika databaserna för att effektivisera sökningen. Enligt Willman et al., (2006, s.63) görs detta för att underlätta sökningen och på så sätt undvika referenser som inte är relevanta för syftet. Olika databaser kan ha olika termer för samma sökord, därför måste termerna anpassas efter den databas som används vid sökningen. De sökord vi använde för att få rätt ämnesord till respektive databas var: *palliative care, terminally ill, inpatient, social support, support, qualitative, nursing, needs, human needs, experience, nurse-patient relationship, hospice care, concerns, patients*. Initialt användes ämnesorden separat, sedan kombinerades dessa i olika konstellationer. Alla sökord som användes hade inte något ämnesord. Cirka 60 artiklar valdes ut utifrån titel och därefter lästes abstrakten igenom på dessa artiklar. Vidare valdes cirka 30 artiklar bort då de inte svarade mot syftet, inklusionskriterierna eller var av låg kvalitet. Då kvarstod 30 artiklar vilka lästes i fulltext och då valdes ytterligare 16 artiklar bort eftersom de inte svarade mot studiens syfte. Av de 14 kvarstående hittades 10 artiklar genom litteratursökning och

4 hittades genom sökning på liknande artiklar som rekommenderades av tidsskriften (*related articles*) (Bilaga 1).

De insamlade studierna granskades systematiskt. Genom att gå systematiskt tillväga så sammanställs bevisen på ett opartiskt sätt. I vår kvalitetsgranskning av artiklarna utgick vi från det protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod som finns beskrivet i Willman et al., (2006, s.156-157). Studiernas olika delar bedömdes utifrån om delarna var klart eller oklart beskrivna. De delar som granskades var etiskt resonemang, metodbeskrivning, urval, analys, och huvudfynd. Den sammanlagda kvaliteten på varje studie sorterades sedan enligt hög, medel eller låg kvalitet (jfr, Willman et al., 2006, s. 96-97). De studier som var av låg kvalitet uteslöts efter granskningen. För att stärka trovärdigheten har vi båda granskat och värderat alla studier (jfr. Willman, et al., 2006, s. 83-84). Sammanställning av studierna som ingått i analysen redovisades i tabellform (Bilaga 2).

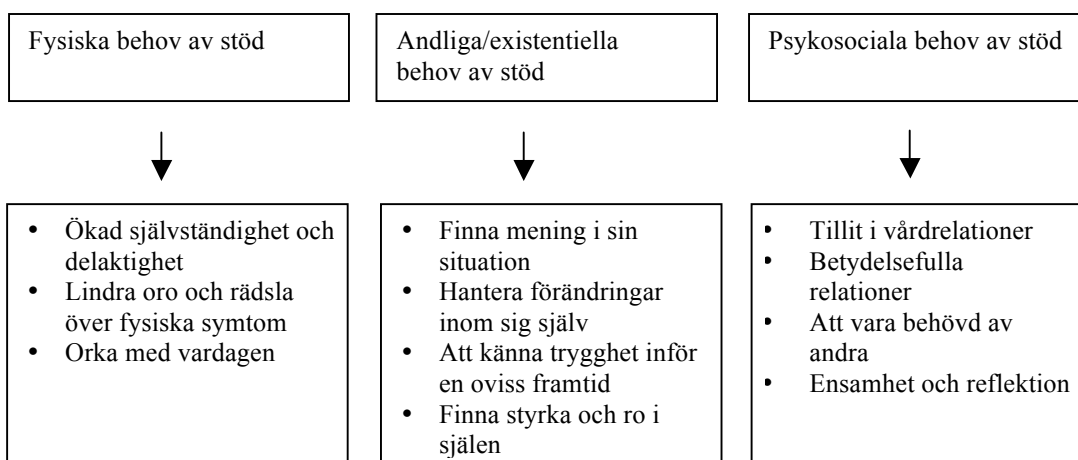
Analys

Vid systematiska litteraturöversikter finns det ingen självklar metod för att analysera data. Därför är det viktigt att i förväg har en plan för ett systematiskt tillvägagångssätt vid analysen av litteraturen (Whittenmore & Knafl, 2005). Analysen för systematiska litteraturöversikter har många likheter med analyser som genomförs vid kvalitativa studier. I huvudsak handlar det om att identifiera relevanta områden (Polit & Beck, 2008, s.131-132). Det är viktigt att ha ett tydligt tillvägagångssätt vid sorteringen av data för att veta vilken typ av data man söker i analysen. Vidare läses den vetenskapliga litteraturen igenom ordentligt och textenheter från resultatet från studierna som motsvarar syftet extraheras och kondenseras för vidare analys. Materialet sorteras och kategoriseras därefter i flera steg. För att minska subjektiviteten läses materialet igenom av båda författarna (Holopainen, Hakulinen-Viitanen & Tossavainen, 2008; Whittenmore & Knafl, 2005). Efter att vi valt ut, granskat och kvalitetsbedömt de relevanta studierna inspirerades vi av Polit och Beck (2008, s.131-132) som beskriver tematisk analys vilket innebär att i analysen utgå från redan identifierade områden.

Vi utgick från områdena fysiska, psykosociala och andliga/ existentiella behov av stöd. Därefter lästes alla studier igenom och textenheter extraherades, vilket innebär att välja ut alla textenheter som tillhörde det specifika området och som svarade mot syftet. I analysen skedde viss tolkning för att kunna identifiera behov av stöd i studierna då dessa inte alltid var klart uttalade. Detta innebär att vi inte alltid varit textnära då vi kondenserat vilket heller inte var avsikten i analysen. I analysen ingick totalt 243 textenheter, varav 58 inom området fysiska behov, 74 inom området andliga/existentiella behov och 111 inom områden psykosociala behov. När vi sammanställt alla textenheterna till varje område översattes, och kondenserades dessa, vilket innebär att förkorta men behålla innebörden i textenheterna. Vidare kategoriserades textenheterna inom varje område för att tydliggöra det specifika i de olika områdena som framkom. Kategoriseringen skedde då ett mönster uppstod mellan olika textenheter. De olika kategorierna skiljdes åt med siffror för att tydliggöra vilken textenhet som hörde till vilken kategori. Slutligen bestod resultatet av de tre valda huvudområdena, fysiska, psykosociala och andliga/existentiella behov av stöd samt kategorier som identifierades inom varje område.

Resultat

Resultatet baserades på analys av 14 vetenskapliga artiklar. Tolv av artiklarna är kvalitativa studier, två av artiklarna är både kvalitativa och kvantitativa. Resultatet består av de tre huvudområdena och presenteras med de identifierade kategorierna inom varje område (Figur 1).



Figur 1. Beskrivning av huvudområden och kategorier

Fysiska behov av stöd

Ökad självständighet och delaktighet

Det var viktigt att få stöd till att vara självständig och att få leva ett så normalt liv som möjligt (Cortis & Williams, 2007). Det var frustrerande att vara i behov av hjälp från andra och att tvingas acceptera att inte klara av saker som tidigare, vilket minskade friheten och livskvaliteten, samtidigt som det var nödvändigt i anpassningen (Cortis & Williams, 2007; Fitzsimons et al., 2007). Att vara beroende av andra ledde till förlust av kontroll och livet förändrades (Doumit, Huijer & Kelley 2007). Det fanns behov att hantera de fysiska förändringar och förlusten av viktiga delar i livet som sjukdomen medförde. Livet anpassades efter rådande tillstånd, det kunde handla om att ge sig själv mer tid, ta vara på dagar då man mådde bättre och utveckla nya intressen (Cortis & Williams, 2007). Olika aktiviteter och sysslor som tidigare inte varit ett fysiskt problem genomfördes nu med stöd från familj och närstående (Fitzsimons et al., 2007; Prince-Paul, 2008).

De höll kvar vid det som klarades av själv, eftersom det var psykiskt tillfredställande. Att inte klara av att ta hand om sig själv medförde att de kände sig som en börda och värdelösa. (Doumit et al., 2007; Greisinger, Lorimor, Aday, Winn & Baile, 1997). Samtidigt var det viktigt att få stöd för att klara det dagliga livet (Johnston & Smith, 2006). Även praktiska behov som att behöva hjälp med anpassning av bostad eller att tvingas flytta på grund av sitt tillstånd framkom (Fitzsimons et al., 2007). Det var viktigt att få ta del i beslut som rörde den egna omvårdnaden. Att bli lyssnad till och att sjuksköterskor respekterade behov och önskemål var viktigt (Kvåle & Bondevik, 2008). Att få stöd att klara av vanliga saker så som att äta vid ett bord och få håret tvättat ledde till en känsla av tillfredsställelse då de upplevde att de kunde leva ett vanligt liv. Att vara stark i sin sjukdom och att få behålla sin fysik och livskvalitet var centralt (Tanaka, Iwamoto, Kaneiasu & Petrini, 1999).

Stark tro, familj och vänner var ett viktigt stöd för att klara av att hantera de fysiska förändringarna (Greisinger et al., 1997; Fitzsimons et al., 2007) Information och hjälp från olika vårdinstanser upplevdes ofta som bristfällig (McIlfatrick, 2006). Att vara inlagd på sjukhus kunde vara en trygghet som gav möjlighet till vila vilket medförde välbefinnande (Johnston & Smith, 2006).

Lindra oro och rädsla över fysiska symtom

Det fanns behov av stöd för att minska rädsla och oro inför fysiska symtom och dess inverkan. Oron var speciellt påtaglig vid akuta symtom så som plötslig smärta (Cortis & Williams, 2007) vilket uppfattades som en dålig prognos som var skrämmande (Greisinger et al., 1997). Studier (Doumit et al., 2007; Wijk & Grimby., 2008) visade att rädsla för smärta och lidande ofta var mer skrämmande än tanken på döden och smärta kunde i många fall likställas med rädslan för smärtan.

Även dödsångest kunde uppstå vid symtom så som andningsproblem, andnöd var väldigt skrämmande och gjorde att de kände sig svaga (Wijk & Grimby., 2008). Det fanns ett behov av trygghet som kunde tillgodoses på sjukhuset eftersom smärtan då kunde kontrolleras. Hemma kunde smärtan bli outhärdlig och även om den lindrades så kunde rädslan för den finnas kvar (Tanaka et al., 1999). Enligt Greisinger et al. (1997) var det frustrerande att inte veta hur symtom och sjukdom skulle utvecklas.

Orka med vardagen

Viljan och behovet att vara aktiv och göra saker fanns, men sjukdomen medförde sämre ork (Doumit et al., 2007). Tröttheten medförde att inte vara motiverad att genomföra vissa aktiviteter eftersom det var en ansträngning, vilket ofta resulterade i att man hellre stannade hemma i sängen. Att inte få i sig nog med näring bidrog också till den låga energin (Greisinger et al., 1997). Även symtom så som illamående (Wijk & Grimby, 2008) och andnöd framkom vilka försvårade vardagen (Fitzsimons et al., 2007).

Hosta, slem och dålig munhygien var källor till irritation och att inte få stöd och hjälp att sköta sin hygien ledde till känslor av att vara fysiskt förfallen. Att få känna sig ren var mycket viktigt, men styrkan att klara av det själv fanns inte där. Det fanns ett behov av att bara få ha det skönt, patienterna ville må bättre för att kunna skrivas ut från sjukhuset. Utseendet hade också förändrats och de önskade att få se ut som tidigare, det kunde handla om behovet av att få känna sig snygg och fräsch igen (Wijk & Grimby., 2008).

Många var frustrerade över en försämrad hälsa. Begränsningar i vardagen kunde vara att känna skam över fysiska symtom vilket minskade viljan att gå ut. Att inte fördes med praktiskt stöd så som rätt hjälpmedel ledde till ytterligare begränsningar för att orka med vardagen (Fitzsimons et al., 2007).

Sammanfattning

Betydelsen av att vara självständig och delaktig i den egna vården, samt få stöd av närstående och anpassa sig efter förändringar som sjukdomen medförde var centrala och tydligt framträdande behov. Oro och rädslan för smärta och andra symtom beskrevs, eftersom smärtan inte alltid gick att kontrollera. Smärtan beskrevs ofta som värre än tanken på döden. Det fanns en trygghet i att vara på sjukhuset, istället för i hemmet där smärtan var svårare att kontrollera. Behovet av stöd för att klara av vardagen var stort när de fysiska begränsningarna tog över i livet. Även om viljan att vara aktiv fanns så medförde tröttheten och påverkan från symtomen att motivationen försvann.

Andliga/existentiella behov av stöd

Finna mening i sin situation

Studier (Grant et al., 2004; Greisinger et al., 1997) visade att en vanlig fundering var meningen med livet. Det framkom behov att få information om sjukdomen från sjuksköterskor och läkare som hjälp att finna en mening. Det var viktigt att få stöd till att känna hopp och att veta att livet hade ett syfte och varit meningsfullt. Att veta att det som åstadkommit i livet varit bra bidrog till en känsla av mening. Att sjukdomen inte hade någon mening försvårade kontrollen över situationen och bidrog till känslor av värdelöshet och meningslöshet. Det fanns en inställning att ta en dag i taget i tron om att det fanns en mening i allt.

Sjukdomen kunde ses som ett straff för fel som begåtts tidigare i livet. Att vara bortglömd av Gud var också en vanlig känsla och den andliga smärtan som upplevdes gav ett obehag i form av en tomhetskänsla. Det fanns en önskan om att få dö då detta liv inte var värt att leva (Grant et al., 2004).

Hantera förändringar inom sig själv

Enligt Grant et al. (2004) medförde sjukdomen en förlorad självbild och identitet som yttrade sig som obehag i nya roller vilket medförde ett ifrågasättande av egenvärde och roll i världen. Utan livskvalitet var inte livet deras eget och gav känslor av värdelöshet.

Vissa frågade sig varför just jag medan andra hade förlikat sig med situationen (Herman, 2001). Bekräftelse, stöd och en helhetssyn från vårdpersonal underlättade situationen och gav värde och mening (Grant et al., 2004). Relationen till Gud eller högre makter och sättet att tänka på livet förändrades (Prince-Paul, 2008). Sjukdomen stärkte tron och tilliten till Gud som var ett stöd för att acceptera den nya situationen (Greisinger et al., 1997). Gud ger och tar och detta var inte något som kunde ifrågasättas. Att acceptera ödet var viktigt för att orka (Doumit et al., 2007). Det andliga handlade främst om Gud eller religion men det andliga var också en del i hela existensen (Herman, 2001).

Att känna trygghet inför en oviss framtid

Oron över hur framtiden skulle bli var en vanlig fundering (Wijk & Grimby, 2008) och det fanns behov om att få ro i sinnet. Samtidigt fanns en rädsla för att dö, att inte vilja veta när detta skulle ske. Smärtan i jämförelse med döden upplevdes inte som skrämmande. Funderingar på vad som skulle hända efter döden var vanligt men de fanns en insikt om att det inte gick att veta (Grant et al., 2004). De fann tröst och stöd i att Gud visade vägen och att alla någon gång skulle dö (Greisinger et al., 1997). Att få ta en dag i taget var viktigt behov att få tilldogosett för att orka med ovissheten (Herman, 2001). Det var viktigt att inte behöva se framåt eller oro sig för framtiden, utan att få leva i nuet (Wijk & Grimby, 2008).

Finna styrka och ro i själen

Behovet av andlighet och en stark tro var viktigt för att klara av att hantera sjukdomen. Stödet från tron och trösten i ödet var viktiga andliga behov. Tilliten och tilltron till Gud gav en känsla av tillfredställelse vid tanken på döden och oron lindrades vid tanken på en fridfull död. Sjukdomen stärkte närheten till Gud, kyrkan och vännerna vilket bidrog till en bättre livskvalitet och emotionell styrka (Greisinger

et al., 1997). Gud var ett stort stöd och en källa till hopp då Han kontrollerade livet och förstod dem. Även en tro på liv efter döden gav en känsla av styrka och hopp (Grant et al., 2004; Greisinger et al., 1997).

Bönen gav ro och lättnad då det kändes tungt och gav ett mer värdefullt stöd än alla piller. Då läkare bad för dem ingav det en känsla av hopp (Grant et al., 2004). Bönen var ett verktyg för att hjälpa andra då det var viktigt att få ge tillbaka (Herman, 2001). Bönen gav närhet till Gud och livet var inte fulländat utan Honom (Doumit et al., 2007). Gud fanns alltid där då hela livet var andligt och livet var skapat av honom (Herman, 2001).

Att se sin situation som Guds vilja var ett stöd som gjorde det lättare att acceptera. Relationen till Gud förknippades med optimism och hoppfullhet. Det fanns en tro att Gud hade skapat sjukdomen och därför var den enda som kunde stoppa den, bara Han kunde göra mirakel (Doumit et al., 2007). Sjukdomen förde dem närmare Gud och Jesus närvaro gav dem ett lugn som förbättrade livskvaliteten (Greisinger et al., 1997). Utan Gud skulle livet vara ett kaos men nu kunde Gud visa vägen. Genom att ha levt sitt liv genom sin tro fanns ingen bitterhet (Prince-Paul, 2008). Heliga skrifter användes som en ledstjärna i livet (Herman, 2001).

De flesta andliga behov var relaterade till religion så som att be, läsa bibeln och gå i kyrkan. Besöka kyrkan var svårt på grund av fysiska förhinder. Andliga behovet kunde tillgodoses genom att lyssna på gudstjänster, läsa kyrkans rapporter, vara ute i naturen, lyssna på musik, läsa dikter, hjälpa andra och vara delaktiga, umgås och samtala med vänner och familj. Dessa aktiviteter gav ro och styrka. Att se barn var en tröst och påminde om att livet går vidare. Reflektion över livet och att komma till insikt var viktiga förberedelser inför döden (Herman, 2001). Vidare kunde andliga behov vara att få besök av en präst (Greisinger et al., 1997) att meditera eller sitta i trädgården (Grant et al., 2004).

Sammanfattning

Behovet att finna mening med livet och sjukdomen var framträdande. Att känna hopp och få information från vården var stöd och hjälp att hitta en mening. Sjukdomen

kunde ibland ses som ett straff från Gud och detta var smärtsamt. Sjukdomen medförde förändringar i självbilden, identiteten och roller, vilket ledde till ett ifrågasättande av sig själv. Bekräftelse från vårdpersonal gjorde det lättare att hantera förändringarna och tron på Gud gjorde det lättare att acceptera. Det fanns oro och funderingar inför hur framtiden skulle bli och om det fanns ett liv efter döden. Relationen till Gud och andra rogivande aktiviteter gjorde att de kunde finna styrka och ro i själen samt att livskvaliteten ökade. Även att se sin situation som Guds vilja medförde en tillfredsställelse vid tanken på döden.

Psykosociala behov av stöd

Tillit i vårdrelationer

Det var viktigt med tillitsfulla relationer till sjuksköterskor och att de hade mellanmänniska färdigheter för att våga tala om allt. Attityder var viktiga och visade sig genom hur de talade och lyssnade. Genom trygghet i relationen till sjuksköterskor blev sjukdomen lättare att hantera. Den goda relationen bidrog till att sjuksköterskor lättare kunde se och uppmärksamma behov vilket var ett stöd (Johnston & Smith, 2006; Mok & Chiu, 2004). Att bli tagen på allvar, lyssnad till och respekterad av vårdpersonalen var en förutsättning för att våga tala om sina behov (Kvåle & Bondevik, 2008). I en studie (Johnston & Smith, 2006) framkom det att ha någon att prata med som lyssnade var essentiellt i omvårdnaden. Att prata med någon kunde stärka självförtroendet. Det fanns en trygghet i att vårdpersonal hade ett genuint intresse för individen. Vid tunga besked var det skönt att ha en sjuksköterska vid sin sida.

Enligt McIlfatrick (2006) och Mok och Chiu (2004) kunde vårdpersonal genom olika handlingar ge patienter stöd och visa omsorg. Vidare beskriver Mok och Chiu (2004) att då patienter litade på sjuksköterskor vågade de berätta om sina innersta plågor då det var traumatiskt och energikrävande att kämpa mot en obotlig sjukdom. Enligt Kvåle och Bondevik (2008) stod sjuksköterskor oftast närmare patienter än vad läkaren gjorde. Även stödet från en psykolog var värdefullt då de kände att de kunde prata konfidentiellt. Vården och dess stöd var över ofta förväntan (Cortis & Williams, 2007).

De beskrev att vara i behov av hjälp och stöd på olika sätt och ibland hitta egna sätt att hantera detta (Cortis & Williams, 2007). Personliga resurser var familj och vänner men även professionell hjälp var viktigt, men det behovet var ofta större än tillgängligheten. Det fanns en önskan om ett större stöd från samhället (Fitzsimons et al., 2007)

Det fanns behov av att få veta allt kring sin sjukdom och att få höra sanningen. Annars uppstod förvirring osäkerhet och frustration. De ville ta del i beslut rörande det dagliga livet (Kvåle & Bondevik, 2008). En öppen dialog mellan vårdare, familj och patient minskade oro och stress, att få höra sanningen av läkaren var viktig (Doumit et al., 2007).

Betydelsefulla relationer

En delaktig och involverad familj, att uppleva sjukdomen tillsammans med dem och prata öppet om den gynnade både patienter och deras familjer. Diskutera problem med familjen bidrog till en ökad acceptans och förståelse för sjukdomen. Att familjen och vännerna ställde upp för dem var uppskattat (Greisinger et al., 1997). Vidare beskriver Wijk och Grimby (2008) sociala behov så som besök från familj och vänner och att få hjälp med praktiska problem så som vid flytt. Enligt Cortis och Williams (2007) var stödet från familjen lättare att acceptera än från andra, men trots detta kunde de känna sig som en börda. Studier (Prince-Paul, 2008; Wijk & Grimby; 2008) behov av att vara tillsammans med familjen och delta i sociala aktiviteter, detta gav en anledning att leva. Wijk och Grimby (2008) menar att längtan efter hemmiljön och personliga saker fanns men ändå förknippades hemmet med oro och ångest. Greisinger et al. (1997) beskriver familjen som en livlina som gav styrka att orka leva. Förvåning fanns över hur nära familjen stod dem i sjukdomen. Prince-Paul (2008) belyser vikten av att ta vara på den tid som fanns kvar med familjen och leva varje dag som om den vore den sista för att vara redo för döden. Varje dag var värdefull och det var också viktigt att få berätta det för andra.

Studier (Prince-Paul, 2008; Tanaka et al., 1999) visade att makarnas stöd och omsorg var centralt för den sjuke. Enligt Prince-Paul (2008) var även stödet så som omsorg, energi och praktisk hjälp från vänner och kollegor viktigt. Kärleksfulla relationer gav

tröst och de var tacksamma över att andra givit upp så mycket för att vara med dem. Familjernas närvaro, kravlösa stöd och vetskapen om att tidigare övervunnit svårigheter tillsammans gjorde att familjen sågs som det största stödet. Wijk och Grimby (2008) menar att det fanns behov av att reparera dåliga relationer och försonas innan det var för sent. Price-Paul (2008) beskrev att alla relationer inte var intakta men att sjukdomen förde dem närmare varandra. Att återförenas med familjemedlemmar var viktigt.

Cortis och Williams (2007) beskriver att depression, oro, lågt självförtroende och lågt egenvärde var förekommande. Vidare beskriver Greisinger et al. (1997) behovet av att prata och hur det hjälpte för att motverka dessa känslor. Wijk och Grimby (2008) beskriver att det också fanns behov av att få prata om sådant som inte rörde sjukdomen. Doumit et al. (2007) skriver hur oro uttrycktes över familjen och sorgen över att behöva lämna dem, hur deras framtid skulle se ut och hur de skulle klara sig. För att skona barnen avslöjades inte egna bekymmer för dem. Wijk och Grimby (2008) beskriver oron över närstående som ett bekymmer de helst ville slippa. Greisinger et al. (1997) beskriver behovet av vetskapen om att familjen skulle klara sig och att barnen skulle få det bra. Funderingar kring barnens framtid kunde göra det svårt att möta sjukdomen. Vidare menar Prince-Paul (2008) att de förstod att de berört andras liv då så många ställde upp för dem i sjukdomen.

Att träffa andra i samma situation som de kunde relatera till gav självförtroende och en ny syn på livet. Stödgruppen gav frihet att prata öppet och ha normala konversationer vilket inte alltid gick att göra hemma då de ville skydda familjen. Stödgrupper var forum där de delade med sig av information och stöttade varandra vilket gav en ökad kontroll och självständighet. Särskilt viktig var det för de som levde ensamma eftersom det lindrade känslor av isolering. Det fanns en rädsla för att inte alltid ha tillgång till stödgruppen (Low, Perry & Wilkinson, 2005). En vanlig anledning att delta i stödgrupper var att få information som var ett stöd för att hjälpa sig själv. Att lära från andra i liknande situation var mycket värdefullt och hjälpte dem att utveckla nya sätt att hantera sjukdomens inverkan. Att träffa andra gruppmedlemmar gav styrka då de såg att andra hade det värre men ändå klarade av

det. Stödgruppen gav tröst då det var hemskt att vara ensam och fyllde behovet av kontakt med andra i liknande situation (Cortis & Williams, 2007).

Att vara behövd av andra

Det fanns ett behov av att vara behövd av andra. Det var psykiskt tillfredställande att exempelvis komma till jobbet och hälsa på och träffa kollegor men det var svårt att acceptera att inte kunna arbeta längre. Detta gav dock styrka att fortsätta kämpa och de kände sig behövda och viktiga (Doumit et al., 2007). Även Tanaka et al. (1999) beskriver betydelsen och önskan om att må bättre för att kunna arbeta igen.

Behovet att roller och normaliteten var starkt uttryckt. Sjukdomen blev ett hot mot sociala roller, identitet och framtiden (Prince-Paul, 2008). Doumit et al. (2007) menar att förändringar till följd av sjukdomen medförde en stor sorg och att inte kunna leva upp till sina roller skapade oro över familjens framtid. Även Tanaka et al. (1999) beskriver hur de kände oro över familjerollerna och ett misslyckande över att inte kunna leva upp till sin egen roll. Vidare skriver Greisinger et al. (1997) att det var viktigt att känna sig uppskattad av familjen. Om inte närstående mötte detta behov så fick det en negativ effekt på livskvaliteten. Prince-Paul (2008) belyser behovet av kärlek i relationerna, att bli bekräftad genom att hjälpa andra och att få bli omhändertagen av andra.

Ensamhet och reflektion

Enligt Wijk och Grimby (2008) fanns ett behov av att få vara ensam ibland, att få ro och tystnad och reagera på situationen. Även behovet att få reflektera över livet och sammanfatta det och få det bekräftat genom att berätta om sitt liv för andra fanns där. Fitzsimons et al. (2007) menar att ensamheten också kunde vara betungande om det inte var självvald. Vidare skriver Cortis och Williams (2007) att ensamheten kunde upplevas som social isolering. Den sociala isoleringen kunde vara ett resultat av förluster av familj och vänner och en oförmåga att själv ta sig ut och träffa människor. Enligt Greisinger et al. (1997) kunde familjen heller inte alltid ge det stöd de var i behov av vilket kunde uppfattas som att familjen inte brydde sig om dem då de aldrig frågade hur de mädde.

Sammanfattning

Bemötande från vården, trygghet och stöd var viktigt för att kunna öppna sig och våga prata om sina behov. Att få prata med någon i förtroende var skönt då det var jobbigt att bära allt som sjukdomen medförde inom sig. Sjukdomen kunde kännas lättare då det fanns en trygghet i relationen till sjuksköterskan. Relationen till familj och närstående var central för att klara av situationen. Familjen var det största stödet men oron över dem var också väldigt betungande. Även relationer till människor i liknande situationer var givande då de erbjöd en annan form av ömsesidigt stöd. Det var viktigt att fortfarande känna sig behövd av sin familj men sjukdomen var ett hot mot roller och det var svårt att inte kunna leva upp till dem. Att acceptera att inte längre kunna arbeta var också svårt. Ensamhet i sjukdom kunde vara positivt då det fanns behov av lugn och ro men ensamheten kunde vara ofrivillig och leda till social isolering.

Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att sammanställa kunskap för att beskriva vilket behov av stöd som finns hos personer som får palliativ vård. Resultatet indelades efter de tre huvudområdena fysiska, andliga/existentiella och psykosociala behov av stöd. I området fysiska behov framkom vikten av att vara självständig och delaktig, hur symtom skapade oro och rädsla och hur de var begränsade att orka med vardagen. De andliga/existentiella behoven beskrevs som betydelsen av att finna en mening, att hantera förändringar inom sig själv, ovisheten om hur framtiden skulle bli och att finna styrka och ro i själen trots sjukdomen. De psykosociala behoven innefattade bemötandet och relationen till vården för att känna trygghet och stöd, betydelsen av relationer till familj och andra sociala relationer, att fortfarande vara behövd av andra och ensamhetens betydelse.

Fysiska behov av stöd

Resultatet i litteraturstudien visade behovet av att vara delaktig i beslut rörande den egna vården och få sina behov och önskemål respekterade. Även att få stöd till att upprätthålla sin fysik var ett viktigt behov. Enligt McKinlay (2001) är det viktigt att vårdpersonalen ser patienter som autonoma individer som kan ta egna beslut. Genom att samtala om olika behandlingsalternativ och få lära sig olika tekniker som kan användas hemma för att må bättre, gör att patienterna känner sig respekterade och mer

delaktiga i vården. Enligt Hewitt-Taylor (2003) beskrivs en persons autonomi som individens förmåga att ta egna beslut som rör en själv och är också starkt sammankopplat till självständighet. Även om en person är självständig nog att ta egna beslut krävs det information för att individen ska kunna fatta autonoma beslut gällande den egna hälsan. För hälso- och sjukvårdspersonal är det en etisk plikt att ge information för att främja personens autonomi och möjliggöra autonoma beslut. Sjuksköterskor ska hjälpa patienter att få information, stödja och identifiera deras behov samt respektera individens personliga värderingar.

I litteraturstudiens resultat var oro och rädsla över symtom, främst smärta, starkt framträdandet. Oron för smärtan kunde till och med likställas med upplevelsen av smärta. Detta gjorde att sjukhuset sågs som ett tryggare alternativ än hemmet. Enligt McKinlay (2001) var sjukhuset en plats för fysisk trygghet då patienter kunde få direkt hjälp med fysiska symtom om det behövdes. Patienter kunde uppleva en fridfullhet då de inte behövde oroa sig för att ha ont. Att vara observerad och övervakad gav en försäkran om att personalen skulle agera om någonting onormalt skulle inträffa. Enligt Kendrick och Robinson (2002) kan sjuksköterskor inte eliminera rädsla helt men genom att lyssna till och beröra patienten kan sjuksköterskor förmedla trygghet. När patienter får dela med sig av funderingar och bekymmer får sjuksköterskor vetskap om dessa och kan då finnas som stöd. Oron kanske inte försvinner men patienter upplever sig som sedda och uppmärksammade.

Litteraturstudiens resultat visade att begränsningar som sjukdomen medförde gjorde att orken att klara av vardagen inte fanns där, trots att viljan fanns. Att inte kunna göra sådant man tidigare tyckt om hade en mycket negativ effekt på livskvaliteten. Vardagen krävde mer än bara anpassning för att det skulle gå att leva i den. Det stöd som var viktigt var det stöd som normaliserade vardagen. Arman och Rehnsfeldt (2007) beskriver i sin studie det "lilla extra", för sjuksköterskor betyder detta att våga göra lite mer för patienter. Det måste finnas en vilja och en holistisk syn där sjuksköterskor ser bakom sjukdomen och respekterar personers önskningar och behov. Det kan handla om att patienter får ha de kläder de önskar, eller att sjuksköterskor ägnar lite mer tid till patienter för att bara sitta och samtala.

Litteraturstudiens resultat visade att de fysiska begränsningarna hade en negativ inverkan på den psykiska hälsan. Det var viktigt att bli respekterad och lyssnad till av vårdpersonal och få vara delaktig i den egna omvårdnaden. I en studie av Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin och Eriksson (2004) beskrivs hur vårdpersonalen i varje möte med patienterna på alla nivåer har ett val att bemöta patienternas behov eller att inte göra det. Vårdpersonal kände inte till att patienter var medvetna om detta val existerade. Då patienterna inte kände sig väl bemötta ökade lidandet.

Resultatet i litteraturstudien visade att fysiska begränsningar hade inverkan på självkänslan, att inte kunna genomföra vardagliga sysslor kunde vara värre än den palliativa diagnosen. Tröttheten var många gånger överväldigande och orsaken till att inte orka med det dagliga livet. Beroendet av andra människor skapade oro över närståendes hälsa och gav känslor av att vara till besvär. Öhman och Söderberg (2004) beskriver i sin studie hur närstående till kroniskt sjuka kände att de förlorade sin frihet då de inte ville lämna den sjuke. De upplevde att de hade kravet på sig att alltid finnas vid den sjukas sida och satte sig själv åt sidan. Den sjuke var helt beroende av dem för att klara det dagliga livet. Närstående kände sig behövda och så länge de klarade av att ta hand om den sjuke kände de inte att det var en uppoffring. De gav dem glädje att kunna hjälpa till även om det krävde mycket från dem. Då de inte klarade av att ta hand om den sjuke utan fick lämna ansvaret till sjukvården kände de en stor skuld. Enligt Fisher, O'Connor och Abel (2008) är det fysiska beroendet och begränsningarna starkt sammankopplat till det psykosociala välmåendet. Det som sjukdomen medförde gjorde att personerna kände sig fysiskt bundna. Detta kunde vara geografiskt då de var tvungna att ha nära till sitt sjukhus, medicinskt bundna relaterat till olika symtom så som fatigue och bundna på det sätt att de inte kunde genomföra vardagliga, "normala", aktiviteter.

Andliga/existentiella behov av stöd

Resultatet i litteraturstudien visar att andliga/existentiella behov kunde vara att finna en mening med situationen, att hantera förändringar inom sig då ett ifrågasättande av självet uppstod. Även en oro för framtiden och att finna en inre ro var tydligt framträdande. Enligt Kuuppelomäki (2001) kände sig bara hälften av sjuksköterskorna som ingick i studien trygga med att möta andliga och existentiella

behov hos personer som får palliativ vård. Diskutera meningen med livet tillsammans med patienter, tala om Gud och läsa bibeln var några av de sätt som sjuksköterskor tillmötesgick andliga och existentiella behov. Det beskrevs som vanligt av sjuksköterskor att palliativt sjuka patienter uttryckte sina andliga och existentiella behov. Vidare fanns dock problem att tillgodose de dessa. Det kunde bero på sjuksköterskans egen inställning och tro, sjuksköterskors uppfattning av patienter, brist på självförtroende och bristande kompetens och tid. Det beskrevs också som tabu att prata om sin tro och det ansågs som något privat. Sjuksköterskor menade att patienter själva skulle ta initiativ till att samtala om andliga och existentiella frågor.

Andersson (2006) beskriver livsåskådningsstödjande samtal som ett samtal där utgångspunkten inte nödvändigtvis behöver vara en religion eller andra filosofiska livsåskådningar. Istället utgår samtalet från patienters egna livsåskådningar och fungerar som ett stöd. Det är viktigt att sjuksköterskor visar respekt för religionsfriheten och närmar sig livsåskådningsstödjande samtal med respekt för individen för att inte kränka personens integritet. En persons livsåskådning innefattar helhetsuppfattningen om människan och hennes omvärld, centrala värderingar och grundhållning. Vid ett livsåskådningsamtal kan patienters grundläggande antagande bli ifrågasatta och det är då risk för att självbilden skadas.

Psykosociala behov av stöd

I resultatet från litteraturstudien framgick hur viktigt det var med en tillitsfull och trygg relation till sjuksköterskor. Detta för att patienter skulle våga tala om sina behov och få hjälp att hantera sjukdomen. Enligt Kendrick och Robinson (2002) ligger kärlek till grund för en god relation. I en kärleksfull omvårdnadsrelation råder en ömsesidighet mellan sjuksköterskor och patienter. Ömsesidigheten ges i uttryck och stärks genom dialog och genom dialogen lär de känna varandra. Empati finns i relationen och visar sig genom att sjuksköterskor finns till för patienter för samtal såväl som för att hålla en hand. Genom relationen kan patienter känna sig värdefulla och sedda av sjuksköterskor.

Utifrån litteraturstudiens resultat framkom att palliativt sjuka personer behövde hjälp och stöd för att hantera situationen som sjukdomen medförde. Det fanns också behov

av att få reda på sanningen om sin sjukdom och få information om den. För att klara förändringen fann de styrka i familj och vänner men ansåg också att den professionella hjälpen var viktig. I en studie av Kralik, Visentin och Van Loon (2006) beskrivs att då en persons verklighet blir förändrad tvingas personen till anpassning för att bygga upp en ny verklighet. Detta kan bara ske om personen är medveten om förändringarna. Då medvetenheten har infunnit sig kan personen aktivt söka information och stöd för att hitta nya sätt att vara och leva på. På så sätt kan personen hitta en ny mening trots den nya situationen. För sjuksköterskor är det viktigt att ha en förståelse för denna transitionsprocess som sjukdomen medför för att kunna stödja patienten i den.

I en studie av Wenrich et al. (2003) framkom hur viktigt det var att vårdpersonal visade empati, hade en positiv attityd, hjälpte patienter att behålla hoppet, förmedlade trygghet och var mottagliga för patienternas behov. Det kunde handla om att spendera lite mer tid med patienterna, att de förklarade och gav patienterna information och att de såg hela patienten och inte bara sjukdomen. Då vårdpersonalen fokuserade på patienten som en individ med unik personlighet och unika intressen kunde patienterna känna sig speciella och relationen till personalen kunde bli mer personlig.

Litteraturstudiens resultat belyser hur viktiga närstående var för personer med palliativ diagnos. Relationer till närstående och stödet som dem gav var centralt för att kunna känna livskvalitet och orka med situationen. Närstående var enligt litteraturstudien det största stödet. Personer fann livskraft genom familj och närstående. En stark oro över närstående och hur de skulle kunna hantera sjukdomen var också centralt. I en studie av Eriksson, Arve och Lauri (2005) menade närstående att de starkaste stöd de kunde få var att bli respekterad och lyssnad till av vårdpersonal, men närstående kände att de hade begränsade möjligheter att få prata då vårdpersonalen sällan eller aldrig tog initiativet till att fråga dem om deras situation. Wong och Chan (2007) beskrev att närstående till palliativt sjuka personer också behövde uppmärksamhet från sjuksköterskan för att orka visa omsorg för den sjuke personen. När de fick detta stöd kunde de lättare hantera den smärtsamma situationen. Speciellt viktigt var det psykologiska stödet i den outhärdliga situationen då den sjuke avled. Närstående uttryckte också behov av att få kunskap om hur de kunde hjälpa till att ta hand om den sjuke, samt att få information om den sjukes tillstånd och vårdplan.

Informationen kunde minska deras oro. Vidare beskrev närstående att de hellre pratade med sjuksköterskor än läkare då de upplevde att läkare inte hade tid. De ville försäkra sig om att patienten inte hade ont eller led.

I litteraturstudiens resultat framkom hur viktigt det var att känna sig behövd av andra, framför allt sin familj och närstående. De ville behålla livet och sina roller så normala som möjligt. Då de inte var möjligt beskrevs det som ett misslyckande. Då den palliativa diagnosen blev ett hot mot identitet och roller ledde detta till att personer inte kände att de kunde bidra med sådant de kunde tidigare. Ek och Ternestedt (2008) beskriver att sjukdomen skapade en osäker vardag då det dagliga livet blev svårt att hantera. Detta kunde kännas som meningslöst att inte längre kunna utföra vardagliga sysslor. Personerna kämpade för att behålla sitt liv normalt både för sig själv och för sin familj. När livet kändes meningslöst och utan livskvalitet kände personerna ingen koppling till sitt eget liv

Ensamheten är beskriven i litteraturstudiens resultat som positiv i bemärkelsen att få vara för sig själv i lugn och ro och reflektera men det beskrevs även hur sjukdomen kunde leda till social isolering. Att leva med en palliativ diagnos kunde leda till isolering på olika sätt. De som var mest framträdande var då de fysiska förändringarna skapade en oförmåga hos personer att ta sig ut och träffa andra och delta i sociala aktiviteter. Men även då personer hade stöd och människor i sin närhet kunde ensamheten vara stark då personerna trots allt var ensam om att uppleva sin sjukdom. Ek och Ternestedt (2008) beskriver ensamheten i sjukdom som en existentiell och social ensamhet. Personer kunde känna social isolering och ensamhet även då de hade nära relationer till andra. De kunde också undvika att involvera sig i relationer och att träffa andra trots att de klarade av det fysiskt. Då de upplevde att inget nytt hände i deras liv kände de att de hade något att bidra med i konversationer med andra. Att se familjen påverkas av sjukdomen gjorde att personer valde att skydda dem genom att inte prata om det. Detta ledde till att känslor som upplevdes i samband med sjukdomen bara kom till uttryck när de var själva. Personerna kände också att hälso- och sjukvårdspersonal var dåliga på att identifiera denna ensamhet som upplevdes i sjukdomen.

Metoddiskussion

Studien har genomförts som en systematisk litteraturöversikt med syfte att sammanställa kunskap för att beskriva vilket behov av stöd som finns hos personer som får palliativ vård. Willman et al. (2006, s. 88-89) beskriver att litteraturöversikter är en sammanställning av det som finns skrivet inom ett visst område, vilket för läsaren ger en lättare tillgänglighet till det specifika området. Whittenmore och Knafl (2005) beskriver att det inte finns någon tydlig utarbetad analysmetod för denna typ av studie. Därför har vi varit noggranna och använt en tydlig systematisk metod under hela processen, detta för att stärka trovärdigheten och replikerbarheten. Vidare beskriver Whittenmore och Knafl (2005) att alla steg i processen ska dokumenteras så utförligt att läsaren kan bedöma tillförlitligheten i varje steg. För ett systematiskt tillvägagångssätt har vi arbetat utifrån Goodmans sju steg men bortsett från de sista stegen då dessa inte var relevanta för studien.

Litteratursökningen genomfördes i tre av de databaser som ansågs relevanta för ämnet. Då tiden för sökningen var begränsad kunde inte sökning genomföras i alla tillgängliga databaser. Detta kan enligt Willman et al. (2006, s. 62) innebära att alla relevanta referenser inte har hittats vilket kan ha påverkat studiens resultat. Som Whittenmore och Knafl (2005) beskriver har även vi noga dokumenterat alla sökord, databaser, strategi för litteratursökningen och kriterier för sökningen för att hitta relevanta primära källor. Enligt Polit och Beck (2008, s. 107) är det viktigt att använda primära källor för att denna typ av studie ska vara trovärdig. Då de insamlade studierna författade på engelska översatts till svenska kan vissa feltolkningar och brister uppstått. Detta kan eventuellt ha inneburit bias i studien.

De utvalda artiklarna kvalitetsgranskades av båda författarna vilket enligt Willman et al. (2006, s. 83) stärker studiens trovärdighet och ger granskningen en större tyngd. Kvalitetsgranskningen utgick från protokollet för kvalitetsbedömning för studier med kvalitativ metod som finns beskrivet i Willman et al. (2006, s. 156-157) vilket också ökar objektiviteten.

En styrka i litteraturöversiktens resultat är att alla artiklar som ingått i analysen är skrivna av olika författare. Holloway och Wheeler (2010, s 308) beskriver att det

styrker studiens trovärdighet om författarna använt sig av flera olika källor till vid datainsamlingen. Eftersom vi inte genomfört en manifest innehållsanalys utan givit utrymme för viss tolkning av texten så kan detta ha medfört en viss subjektivitet även om vi hållit oss textnära. Men för att undersöka detta område så var det nödvändigt med viss tolkning av texten. Vidare har vi haft en dialog genom hela studiens process och tillsammans genomfört analysens alla steg. Detta har varit bra för att behålla texten så objektiv som möjligt. Vi har även gått tillbaka till originaltexten för att ytterligare stärka objektiviteten. Under tre seminarietillfällen har vi fått synpunkter från kollegor och handledare och haft möjlighet att diskutera problem som uppstått, vilket hjälpte oss vidare i arbetet.

Slutsats

Personer som får palliativ vård har ett stort behov av stöd inom olika områden. Det centrala som framkommit har främst handlat om familjen och närstående och hur viktiga de är livet och för sjukdomshanteringen. Sjuksköterskors stöd bör rikta sig direkt till personen som får palliativ vård och dennes närstående. Närstående är det största stödet för den sjuke personen behöver därför också stöd för att orka fortsätta kämpa och vara starka. Omvårdnad ska vila på en holistisk syn vilket utifrån litteraturstudiens resultat visar att även de närstående bör inkluderas för att öka patientens livskvalitet. Om den sjuke har vetskap om att närstående får det stöd de behöver kan oron över dem lindras. Om närstående känner stöd från sjuksköterskor så skulle även deras lidande i situationen lindras. Den tillitsfulla relationen mellan sjuksköterskor, patienter och närstående är en förutsättning för att kunna stödja sjuka personer. Om tilliten inte finns kommer inte patienter och deras närstående känna tryggheten att förmedla sina behov och utan tillit kommer sjuksköterskor försök att tillhandahålla stöd inte urskiljas. Vidare forskning skulle kunna fokusera på hur sjuksköterskor tillhandahåller stöd till personer som får palliativ vård och deras närstående, vad sjuksköterskor ser som de primära behoven hos dem, närståendes upplevelse av stöd från sjuksköterskor, hur behoven identifieras av sjuksköterskor, samt då sjuksköterskor känner att de inte räcker till som stöd. Det skulle vara intressant att jämföra olika perspektiv på stöd i samma situation.

Referenser

*= *Artiklar som ingår i analysen*

Andersson, L. (2006). *Några filosofiska kommentarer till livsåskådningsamtal i vården*. Institutionen för vårdvetenskap, Ersta & Sköndal högskola, Stockholm.

Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2007). The "Little extra" that alleviates suffering. *Nursing Ethics, 14*, 372-386.

Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., Hamrin, E., & Eriksson, K. (2004). Suffering related to health care: A study of breast cancer patients' experiences. *International Journal of Nursing Practice, 10*, 248-256.

Cannaerts, N., Dierckx de Casterlé, B & Grypdonck, M. (2004). Palliative care, care for life: a study of the specificity of residential palliative care. *Qualitative Health Research, 14*, 816-835.

*Cortis, J.D., & Williams, A. (2007). Palliative and supportive needs of older adults with heart failure. *International Nursing Review, 54*, 263-270.

*Doumit, M-A.A., Huijer, H-A-S., & Kelley, J-H. (2007). The lived experience of Lebanese oncology patients receiving palliative care. *European Journal of Oncology Nursing, 11*, 309-319.

Ek, K., & Ternstedt, B.M. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing, 62*, 470-478.

Eriksson, E., Arve, S., & Lauri, S. (2005). Informational and emotional support received before and after the cancer patient's death. *European Journal of Oncology Nursing, 10*, 48-58.

Fisher, C., O'Connor, M., & Abel, K. (2008). The role of palliative day care in supporting patients: a therapeutic community space. *International Journal of Palliative Nursing*, 14, 117-125.

*Fitzsimons, D., Mullan, D., Wilson, JS., Conway, B., Corcoran, B., Dempster, M., Gamble, J., Stewart, C., Rafferty, S., MacMahon, J., Mulholland, P., Stockdale, P., Chew, E., Hanna, L., Brown, J., Ferguson., & Fogarty, D. (2007). The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliative Medicine*, 21, 313-322.

*Grant, E., Murray, S-A., Kendall, M., Boyd, K., Tilley, S., & Ryan, D. (2004). Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study. *Palliative and Supportive Care*, 2, 371-378.

*Greisinger, A-J., Lorimor, R-J., Aday, L-A., Winn, R-J., & Baile, W-F. (1997). Terminally ill cancer patients – their most important concerns. *Cancer Practice*, 5, 147-154.

*Hermann, C-P. (2001). Spiritual needs of dying patients: A qualitative study. *Oncology Nursing Forum*, 28, 67-72.

Heslin, K., & Bramwell, L. (1989). The supportive role of the staff nurse in the hospital palliative care situation. *Journal of Palliative Care*, 5:3, 20-26.

Hewitt-Taylor, J. (2003). Issues involved in promoting patient autonomy I health care. *British Journal of Nursing*, 12, 1323-1330.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing and healthcare*. West Sussex: Blackwell Publishing Ltd.

Holopainen, A., Hakulinen-Viitanen, T., & Tossavainen, K. (2008). Systematic review – a method for nursing research. *Nurse Researcher*, 16, 72-83.

Jocham, H-R., Dassen, T., Widdershoven, G., & Halfens, R. (2006). Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *Journal of Clinical Nursing, 15*, 1188-1195.

*Johnston, B., & Smith, L-N. (2006). Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of Advanced Nursing, 54*, 700-709.

Kendrick, K-D., & Robinson, S. (2002). "Tender loving care" as a relational ethic in nursing practice. *Nursing Ethics, 9*, 291-300.

Kralik, D., Visentin, K., & Van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing, 55*, 320-329.

Kuuppelomäki, M. (2001). Spiritual support for terminally ill patients: nursing staff assessments. *Journal of Clinical Nursing, 10*, 660-670.

*Kvåle, K., & Bondevik, M. (2008). What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science, 22*, 582-589.

*Low, J., Perry, R., & Wilkinson, S. (2005). A qualitative evaluation of the impact of palliative care day services: the experiences of patients, informal carers, day unit managers and volunteer staff. *Palliative Medicine 19*, 65-70.

McKinlay, E-M. (2001). Within the circle of care: Patient experiences of receiving palliative care. *Journal of Palliative Care, 17*, 22-29.

*McIlfatrick, S. (2006). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing, 57*, 77-86.

*Mok, E., & Chiu, P-C. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing, 48*, 475-483.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice*. (8th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, Wolters Kluwer business.

*Prince-Paul, M. (2008). Understanding the meaning of social well-being at end of life. *Oncology Nursing Forum*, 35, 365-371.

Socialstyrelsen. (2005, februari). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen [WWW-dokument]. URL http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

*Tanaka, A., Iwamoto, T., Kaneiasu, H., & Petrini, M-A. (1999). Thoughts and feelings of in-patients with advanced terminal cancer: Implications for terminally care improvement. *Nursing and Health Sciences*, 1, 189-193.

Wenrich, M-D., Curtis, R., Ambrozy, D-A., Carline, J-D., Shannon, S-E., & Ramsey, P-G. (2003). Dying patients' need for emotional support and personalized care from physicians: Prespectives of patients with terminal illness, families, and health care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25, 236-246.

Whittenmore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52, 546-553.

WHO. (1998). *Definition of palliative care*. [WWW-dokument]. URL <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [2010-01-20].

*Wijk, H., & Grimby, A. (2008). Needs of elderly patients in palliative care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 25:2, 106-111.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Wong, M-S., & Chan, SW-C. (2007). The experiences of Chinese family members of terminally ill patients – a qualitative studie. *Journal of Clinical Nursing, 16*, 2357-2364.

Öhman, M., & Söderberg, S. (2004). The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Reaserch, 14*, 396-410.

Tabell 1 Översikt av litteratursökning

Syftet med sökningen: att identifiera behov av stöd hos palliativt sjuka

PubMed 2010-02-04

Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
1	MSH	Hospice care	3391	
2	FT	Palliative care	36888	
3	MSH	Nursing	194811	
4	MSH	Qualitative research	8028	
5		1 and 2 and 3 and 4	7	
6		1 and 2	1394	
7	FT	Inpatients	24649	
8		6 and 7	30	
9		2 and 7 and 3	23	
10	FT	Support*	5614414	
11		9 and 10	13	1
12	FT	Need*	807702	
13		11 and 12	10	
14		2 and 7 and 12	75	1
15	MSH	Terminally ill	4308	
16		2 and 15 and 12	273	
17	FT	Experience*	517556	
18		7 and 17 and 2 or 15 and 12	502	2

PubMed 2010-01-29

1	FT	Terminally ill	7141	
2	MSH	Quality of life	78966	
3		1 and 2	746	
4	MSH	Patients	47466	
5		3 and 4	54	
6	FT	Concerns*	60652	
7		1 and 2 and 6	37	1

Cinahl 2010-02-04

1	TSH	Palliativ care	2653	
2	TSH	Terminally ill patients	1270	
3	FT	Support*	32032	
4	TSH	Human needs (physiology)	91	
5	TSH	Human needs (psychology)	220	
6	FT	Nursing*	85133	
7	TSH	Qualitative studies	11677	
8		1 and 2 and 3	82	2
9		1 and 4 and 5	2	

Fortsättning Tabell 1 Översikt av litteratursökning

Cinahl 2010-02-04

Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
10		2 and 4 and 5	2	
11		1 and 5	8	1
12		1 and 4	5	
13		1 and 6 and 7	96	2

Bilaga 2

Tabell 2 Översikt över artiklar ingående i analysen (n=14)

Författare År Land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsaml/ Dataanalys	Huvudfynd	Kvalitet
Cortis et al. (2007) Storbritan- nien	Kvalitativ	10 palliativa patienter	Semi- strukturerade intervjuer. Kvalitativ Innehållsanalys	Patienterna upplevde fysiska symtom och oförmågor, blev psykiskt påverkade, socialt isolerade och funderade på existentiella frågor. Hur deltagarna anpassade sig och hanterade detta hade att göra med inställningen till sjukdomen och hur de använde sina resurser.	Hög
Doumit et al. (2007) Tyskland	Kvalitativ	10 palliativa cancer- patienter	Semi- Strukturerade Intervjuer och observationer fenomeno- logisk, hermenutisk dataanalys	Patienterna kände sorg över att vara beroende av andra gillade inte att folk tyckte synd om dem, oro för familjen, beskrev hur dem förlitade sig på sin gudstro, hur dem ogillade att vara på sjukhuset samt behovet av att få vara produktiv rädslan för smärta och behovet av kommunikation.	Hög
Fitzsimons et al. (2007) Nordirland	Kvalitativ och kvantita- tiv	18 palliativa patienter	Intervjuer, enkäter och fokusgrupper. Dataanalys av den kvalitativa datan enligt Colaizzi. Den kvantitativa datan analyserades genom att sammanfatta värdena för varje grupp.	Försämrad hälsa var det centrala temat som ledde till en miskad självständighet, social isolering och bli en börda för andra. Problemen lindrades av egna resurser samt stöd från vårdgivare, men stödet räckte inte. Deltagarna i studien kände oro över framtiden och beskrev känslor av depression eller accepterande av döden.	Medel
Grant et al. (2004) Storbritannien	Kvalitativ	20 palliativa patienter	Intervjuer med öppna frågor. NVivo analysmetod	Patienternas spirituella behov grundades på deras förlust av roller och en förändrad självbild samt rädslan för att dö. Många försökte se meningen med livet. Deltagarna associerade oro, sömproblem och hopplöshet med dessa spirituella problem. Det var lättare att använda sina egna resurser med stöd från hälso- och sjukvården som mötte deras behov.	Hög

Fortsättning Tabell 2 Översikt över artiklar ingående i analysen (n=14)

Författare År Land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsaml/ Dataanalys	Huvudfynd	Kvalitet
Greisinger et al. (1997) USA	Kvalitativ	194 palliativa patienter	Metoden är uppdelad i tre faser med intervjuer och enkäter.	Deras mest framträdande bekymmer rörde existentiella, spirituella, familjära, fysiska och känslomässiga problem.	Medel
Hermann (2001) USA	Kvalitativ	19 palliativa patienter	Semi-Strukturerade intervjuer. Kvalitativ innehålls-analys	Spirituella behov var knutna till Gud eller religion men även till hela deras existens. De spirituella behoven delades in i behovet av en tro, behovet av sällskap, behovet av att få vara delaktig och ha kontroll, samt behovet att få slutföra saker, uppleva naturen och behovet av att ha en positiv syn på framtiden.	Hög
Johnston et al. (2006) Storbritannien	Kvalitativ	22 sjuksköterskor och 22 palliativa patienter	Intervjuer med fenomenologisk ansats. Innehålls-analys	Patienter ville behålla sin självständighet och kontroll. Sjuksköterskorna upplevde effektiv och ineffektiv social kommunikation vid uppbyggandet av stödjande relationer till patienter vid smärtnötlighet och andra symtom. Patienterna och sjuksköterskorna ansåg att de viktigaste kvaliteterna hos sjuksköterskor som vårdar palliativa patienter var förmågan att kunna kommunicera med patienterna samt kvaliteter så som vänlighet, värme, medlidande och genuinitet.	Hög
Kvåle et al. (2008) Norge	Kvalitativ	20 cancer patienter	Intervjuer med fenomenologisk ansats. Giorgi's analysmetod för fenomenologi	De som identifierades som meningsfullt för patienterna utifrån deras perspektiv kunde delas in i tre olika teman; självbestämmande, att få vara delaktig i beslutsfattningen och att få vara delaktig i sin egen vård.	Hög

Fortsättning Tabell 2 Översikt över artiklar ingående i analysen (n=14)

Författare År Land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsaml/ Dataanalys	Huvudfynd	Kvalitet
Low et al. (2005) Storbritannien	Kvalitativ	18 palliativa patienter 12 vård- givare och 22 volon- tärer	Fokus-grupper. Tematisk innehålls analys	Patienterna upplevde att det var en fördel att få stöd från personal med tidigare erfarenheter av palliativt sjuka, detta bidrog till att deras livskvalitet ökade. Vårdgivarna uppskattade stödet som de fick från den palliativa enheten med upplevde ändå att deras egen livskvalitet var dålig.	Hög
McIlpatrick et al. (2006) Storbritannien	Kvalitativ och kvantitativ	24 patienter och deras vårdare	Semi- strukturerade intervjuer och fokusgrupper. Analys- metoden inspirerades av Burnard	Professionella vårdgivare upplevde svårigheter att definiera vad palliativ vård är. De framkom att de fanns svårigheter i kommunikation och samarbetet mellan olika enheterna. De huvudsakliga behoven identifierade var socialt och psykiskt stöd, ekonomiskt stöd, behovet av information och valmöjligheter. Deltagare upplevde en orättvisa när gällande palliativ vård bland cancersjuka och icke cancersjuka.	Hög
Mok et al. (2004) Kina	Kvalitativ	10 palliativa patienter och 10 sjuksköterskor	Ostrukturerade intervjuer med öppna frågor. Hermeneutisk analys	Fyra kategorier framkom från både patienternas och sjuksköterskornas perspektiv; att skapa en relation av tillit, att vara en del av familjen, att få ny energi i livets slut och att reflektera över livet.	Hög
Prince-Paul (2008) USA	Kvalitativ	8 palliativa patienter	Intervjuer med fenomenologisk hermeneutisk ansats. analys- metoden inspirerades av Giorgis analysmetod i fem steg	Teman som beskrev betydelsen av nära relationer i slutskedet av livet var reaktioner med familj, vänner, arbetskamrater samt meningen med relationen till Gud eller högre makt. Förlust av gamla roller och betydelsen av nya. Vidare beskrevs betydelsen av kärlek och tacksamhet och vad livet hade för med sig.	Hög

Fortsättning Tabell 2 Översikt över artiklar ingående i analysen (n=14)

Författare År Land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsaml/ Dataanalys	Huvudfynd	Kvalitet
Tanaka et al. (1999) Japan	Kvalitativ	8 palliativa patienter	Semi- strukturerade intervjuer. Kvalitativ innehålls- analys	Huvudfynden delades upp i fyra olika kategorier; att kunna kontrollera smärtan, att få leva ett vanligt liv, hopp om att bli bättre samt att få ha familjen i närheten.	Medel
Wijk et al. (2008) Sverige	Kvalitativ och kvantita- tiv	30 palliativa patienter	Patient journaler, semistruk- turerade intervjuer	Elimination av fysisk smärta var det primära behovet. Andra viktiga behov var psykologiska, sociala och spirituella behov	Medel