



Institutionen för hälsovetenskaper
Fysioterapeutprogrammet

Utbildningsprogram
i fysioterapi 180 hp

Examensarbete 15 hp
Våren 2023

Livskvalitet till livets slut

*- En kvalitativ intervjustudie om fysioterapeuters erfarenheter av att arbeta
livskvalitetsfrämjande i den palliativa vården*

Författare

Trine Dam Ottosen
Fysioterapeutprogrammet
Lunds universitet
tr4408da-s@student.lu.se

Författare

Anna Westerlund Rosengren
Fysioterapeutprogrammet
Lunds universitet
an4775we-s@student.lu.se

Examinator

Jeannette Unge,
Universitetsadjunkt
Health Sciences Center,
Box 157, 221 00 Lund
Jeannette.unge@med.lu.se

Handledare

Catharina Sjødahl Hammarlund
Docent och Universitetslektor i
Fysioterapi vid Lunds universitet
Health Sciences Center,
Box 157, 221 00 Lund
catharina.sjodahl_hammarlund@
med.lu.se

Sammanfattning

Titel: Livskvalitet till livets slut - En kvalitativ intervjustudie om fysioterapeuters erfarenheter av att arbeta livskvalitetsfrämjande i den palliativa vården

Bakgrund: Varje år avlider 90 000 personer i Sverige och av dessa bedöms 80 procent vara i behov av palliativ vård. Inom den palliativa vården utgår man från en helhetssyn på människan, såväl fysiskt som psykiskt, socialt och existentiellt. Målsättningen med behandlingar inom palliativ vård är att lindra symtom och främja livskvalitet.

Syfte: Syftet med uppsatsen var att beskriva fysioterapeuters upplevelser och erfarenheter av att arbeta livskvalitetsfrämjande i den palliativa vården.

Studiedesign och metod: Uppsatsen har en kvalitativ ansats och data samlades in genom åtta semi-strukturerade intervjuer (totalt 488 minuter) med fysioterapeuter inom palliativ vård. Intervjuerna transkriberades och analyserades därefter med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman.

Resultat: Innehållsanalysen resulterade i tre huvudkategorier. Den första kategorin *Livskvalitet är en individuell och dynamisk process för patienten* täcker livskvalitetsbegreppet som något subjektivt, behovet av omvärdering av vad livskvalitet är samt acceptans och avslut. Andra kategorin *Samtalet och alliansen är en förutsättning för det fysioterapeutiska arbetet* beskriver hur samtal med patienten om livskvalitet är centralt, hur man hanterar situationer där samtal inte är möjligt, vilken roll bemötande har samt upplevelsen av vad relationen mellan fysioterapeut och patient medför. Den sista kategorin *Det fysioterapeutiska arbetet utgår från en helhetssyn för att öka patientens livskvalitet* handlar om syfte och arbetssätt, teamsamarbete för att främja en helhetssyn samt fokus på insatser som ökar livskvalitet.

Slutsats: Studien visar att ett livskvalitetsfrämjande arbete inom palliativ vård innebär att man i allt man gör utgår från ett individperspektiv och en helhetssyn på människan. Det fysioterapeutiska arbetet kan ses som en dynamisk process där patientens behov står i centrum. Då livskvalitet upplevdes som något föränderligt spelar samtalet/alliansen och följsamheten till patientens situation en nyckelroll i det fysioterapeutiska arbetet. Studien visar den livsbekräftande potential som fysioterapin har för palliativa patienter, genom att stötta det friska och bevara det som är viktigt för patienten.

Nyckelord: fysioterapi, helhetssyn, hälsopersonal-patientrelationer, innehållsanalys, palliativ, vård i livets slutskede

Abstract

Titel: Quality of life until the end of life – A qualitative interview study about physiotherapists experiences of working to improve quality of life for patients in palliative care

Background: 90.000 people die in Sweden every year, of whom 80 percent are estimated to be in need of palliative care. Palliative care applies a holistic view on human beings, taking into account physical, mental/emotional, social and existential health. The objective of palliative treatment is to ease symptoms and improve quality of life.

Objective: The objective of the study was to describe physiotherapists experiences of working to improve quality of life for patients in palliative care.

Study design and method: The study has a qualitative method. Data was collected through eight semi-structured interviews (a total of 488 minutes) with physiotherapists working in palliative care units. The interviews were transcribed and analysed through a qualitative content analysis in accordance with Graneheim and Lundman.

Result: The content analysis resulted in three main categories: The first category *Quality of life is an individual and dynamic process for the patient* covers the subjectiveness of quality of life, the need for reevaluation, as well as acceptance and closure in this process. The second category *The conversation and alliance are conditions for the physiotherapeutic work* tackles the topic of conversations with the patients, situations where the conversation is not possible, the subject of personal treatment and the experienced consequences of the relationship between physiotherapist and patient. The last category *Physiotherapy from a holistic point of view to improve quality of life for the patient* focuses on objective and approach, teamwork to promote a holistic view and a focus on interventions which improve quality of life.

Conclusion: This study highlights the need for an individual perspective and a holistic view on human beings, in working to improve quality of life in palliative care. The physiotherapeutic work can be seen as a dynamic process where the needs of the patient are central. The keyfactors in the physiotherapeutic work are communication, a strong workalliance and flexibility, as quality of life is experienced as changeable. This study shows the life affirming potential in physiotherapy by supporting what still works and preserving what is important to the patient.

Key words: Holistic medicine, palliative, physiotherapy, professional-patient relations, qualitative content analysis, terminal care

Innehållsförteckning

Bakgrund	1
Den palliativa vårdens värdegrunder och prioriteringar	1
Det palliativa arbetet i praktiken	2
Fysioterapeutens roll	3
Syfte	4
Metod	4
Undersökningsgrupp	4
Datainsamling	4
Analys	4
Etiska ställningstagande	5
Förförståelse	5
Resultat	6
Livskvalitet är en individuell och dynamisk process för patienten	6
Livskvalitet är subjektivt	6
Livskvalitet omvärderas	7
Betydelsen av acceptans och avslut	8
Samtalet och alliansen är en förutsättning för det fysioterapeutiska arbetet	8
Betydelsen av samtal om livskvalitet med patienten	8
Svårigheten när samtal med patienten inte är möjligt	9
Vikten av ett empatiskt bemötande	9
Relationen mellan fysioterapeut och patient medför ansvar och emotionell påverkan	10
Det fysioterapeutiska arbetet utgår från en helhetssyn för att öka individens livskvalitet	11
Upplevelsen av ett annorlunda syfte och arbetssätt	11
Teamsamarbete främjar en helhetssyn	12
Fokus på insatser som främjar livskvalitet	13
Diskussion	15
Summering av de viktigaste resultaten	15
Resultatdiskussion	15
Livskvalitet är en individuell och dynamisk process för patienten	15
Samtalet och alliansen är en förutsättning för det fysioterapeutiska arbetet	16
Det fysioterapeutiska arbetet utgår från en helhetssyn för att öka patientens livskvalitet	16
Metoddiskussion	17
Klinisk relevans och förslag till vidare forskning	18
Konklusion	18
Referenser	19

Bilaga 1: Brev till verksamhetschef

Bilaga 2: Brev till studiedeltagare

Bilaga 3: Intervjuguide - Livskvalitet till livets slut

Bilaga 4: Kategorier, subkategorier och koder

Bakgrund

Den palliativa vårdens värdegrunder och prioriteringar

Den palliativa vården växte ur hospicerörelsen som grundades 1967 när det första moderna hospicet, St. Christophers Hospice, öppnade i London. Grundaren Cicely Saunders hade en övertygelse om att det behövdes ett mer holistiskt alternativ till den omvårdnad som döende patienter mottog på den tiden (1). Grundstenarna för hospicefilosofin karakteriserades av symtomkontroll, smärtlindring med opioider, inkluderingen av anhörigas behov och maximering av den potential som patienten har kvar för aktivitet, relationer och försoning (2).

Enligt WHO:s och Socialstyrelsens definitioner ska den palliativa vården förebygga och lindra lidande samt bidra till ökad livskvalitet hos personer som lider av en progressiv och obotlig sjukdom/skada (3, 4). I ett medicinskt sammanhang och inom litteraturen, används begreppen livskvalitet (Quality of life/QoL) och hälsorelaterad livskvalitet (Health related Quality of life/HRQoL). En studie pekar på att utmaningen med dessa begrepp är att det trots deras breda användning inte finns någon tydlig konsensus om innebörden i begreppen. Definitionerna av livskvalitet i litteraturen spänner mellan olika perspektiv, vissa existerande definitioner av livskvalitet fokuserar på subjektiva upplevelser medan andra fokuserar på mer objektiva faktorer (5). McKenna och Doward presenterar en modell som bygger vidare på QoL och som de kallar "Needs-based quality of life". I den här modellen står de individuella behoven i centrum och antagandet är att det är vår kapacitet och förmåga att tillfredsställa våra behov som skapar livskvalitet. Författarna jämför sin modell med HRQoL. De beskriver hur HRQoL har ett fokus på sjukdom, behandling, nedsättningar/symtom och funktionsnedsättningar. QoL, enligt Needs-based quality of life, har i sin tur ett bredare fokus som inkluderar HRQoL men också demografi, kultur/ekonomi, miljö, sociala faktorer och personlighet (6).

Den praktiska filosofen Brülde har i sin doktorsavhandling problematiserat avsaknaden av en tydlig definition av begreppet livskvalitet. Han argumenterar för att utan en enhetlig definition är det otydligt vad som mäts. Brülde menar att frågan bör närmast utifrån en filosofisk grund. Han definierar begreppet livskvalitet som "närvaron av positiva finala värden och frånvaro av negativa finala värden". Finala värden är det som i sig är värdefullt. Detta skiljer sig från instrumentella värden som är värdefulla som medel till något annat, exempelvis pengar. Det lämnar öppet för vad som är ett finalt värde eftersom detta avgörs av individen själv. I sin avhandling ställer Brülde ett antal teoretiska och filosofiska perspektivs syn på livskvalitet mot varandra. Utifrån denna jämförelse hävdar Brülde att vilken filosofi/teori man som vårdgivare utgår från kan få konsekvenser för den vård som ges och de prioriteringar som görs, då perspektiven vilar på vittskilda värdegrunder (7).

Begreppet "God död" ligger i linje med begreppet livskvalitet. Termen har sitt ursprung i hospicefilosofin, där Saunders önskade att patienterna fick uppleva en död som var i patientens "fria anda" (2). I en systematisk litteraturstudie från 2016 analyserades vad innebörden av en "god död" är utifrån patienters, vårdgivares och anhörigas perspektiv. Studien identifierade 11 teman, där de mest genomgående för alla, var vikten av att patientens preferenser för döden respekterades (plats, behandling, vem som närvarar etc) och att hen var smärtfri. Bland vårdgivarna prioriterades temat livskvalitet endast hos 22 procent. För vårdgivarna i de inkluderade studierna lades vikten istället på smärtlindring och de mer medicinska aspekterna av vård och behandling. Författarna konkluderade att synen på vad en god död är skiljer sig något mellan patienter, anhöriga och vårdgivare och hävdar att denna diskrepans kan, om inte det medvetandegörs, leda till att vården av den döende inte prioriteras på ett sätt som stämmer med patientens behov (8).

Svensk sjukvård bygger på ett personcentrerat förhållningssätt där vården ska ges med respekt för den enskilde människans värdighet och behov (9). I patientlagen förstärks individens rätt till självbestämmande och integritet samt möjligheten att påverka utformningen av vården ytterligare (10). I det Nationella vårdprogrammet för palliativ vård beskrivs hur det i livets slutskede kan vara svårt för patienten att fatta informerade beslut och att uttrycka sin vilja. Detta till följd av fatigue, sänkt medvetande, nedsatt kognition, begränsad språklig funktion eller andra faktorer. Att tidigt samtala med patienten om livskvalitet, döden och dennes önskemål lyfts därför fram som centralt för att kunna göra rätt prioriteringar i livets slutskede (11). I en kritisk forskningsöversikt från 2019 analyserades vad autonomi innebar för patienter i ett palliativt skede, baserat på patienternas egna uttryckta preferenser. Studien konkluderar att innebörden av autonomi inte endast bör reduceras till beslutsfattande, utan även bör omfatta patienternas förmåga till delaktighet. Författarna hävdar att de aspekter av autonomi som de lyfter fram i artikeln ofta uttrycks av patienterna, men inte blir tillräckligt accepterade av vårdgivare och forskare. Författarna diskuterar att detta kan bero på en rådande generell uppfattning om att autonomi är synonymt med beslutsfattande, men att det också kan vara en konsekvens av att svårt sjuka patienter ibland kan betraktas som passiva mottagare av vård (12).

År 2020 publicerades en studie i vilken man omdefinierat och expanderat det palliativa begreppet. Arbetet gjordes genom en konsensusprocess bestående av tre steg. Definitionen som presenteras i artikeln har en mer aktiv ansats och en vidare syn på vad palliativ vård är och vem den omfattar. Författarnas definition fokuserar mer på patientens hälsorelaterade lidande, till följd av allvarlig sjukdom, än att de nödvändigtvis måste befinna sig i livets slutskede. Definitionen inkluderar utöver patienten och dess närstående även vårdgivaren. Den här definitionen av palliativ vård är ett komplement till WHO:s definition (13).

Det palliativa arbetet i praktiken

Varje år avlider cirka 90 000 personer i Sverige och av dessa personer beräknas 80 procent vara i behov av palliativ vård (4). För att en patient ska klassas som palliativ ska sjukdomstillståndet vara både aktivt och progredierande. I en del patientfall, exempelvis sköra äldre, är det inte helt enkelt att definiera när en patient går in i ett palliativt skede. Detta kan leda till att dessa patienter inte får den palliativa vård de är i behov av. Vilket i sin tur innebär att såväl patient, som närstående och vårdpersonal kan vara oförberedda när döden inträffar och att patienten då inte får tillräcklig symtomlindring och det stöd de skulle behöva (14).

I den palliativa vården utgår man från ett så kallat palliativt förhållningssätt. Ett förhållningssätt som, enligt Socialstyrelsen, karaktäriseras av en helhetssyn på människan och där begreppen värdighet och välbefinnande är centrala. Vården ska utgå från flera perspektiv: det fysiska, psykiska, sociala och existentiella perspektivet (4). För patienter i den palliativa vården är målsättningen med vårdinsatserna att lindra snarare än att bota vilket leder till att prioriteringarna förändras, här talar man om optimal behandling snarare än maximal. Det kan exempelvis handla om en behandling som i sig är livsförlängande, men då biverkningarna är så allvarliga och livskvaliteten därför sänks kraftigt bör den inte genomföras (11). Förhållningssättet innebär en konstant avvägning av för- och nackdelar med olika insatser för att säkerställa största välmående för patienten (4).

Den palliativa vården kan delas in i två faser, som har olika inriktning och fokus. Övergången mellan dessa faser markeras med brytpunktssamtal, men är ofta en mer flytande övergångsperiod än vad ordet anger (15). Den tidiga palliativa fasen börjar när patienten har fått besked om en obotlig sjukdom och behandlingen övergår från botande till livsförlängande

(16). Fokus i denna fas är att förlänga livet, men också att främja livskvaliteten, vilket för många innebär att lindra smärtan och att bevara förmågan till aktivitet och delaktighet. Den tidiga palliativa fasen kan vara lång och ha olika förlopp, beroende på diagnos (15). Den sena palliativa fasen börjar när livet inte längre kan förlängas. Detta är ofta en kortare fas, där fokus i omhändertagandet skiftar från det livsbevarande till att minska lidandet för patient och anhöriga (16). De sista dagarna/veckorna benämns också som “palliativ vård i livets slutskede” (11).

Allmän palliativ vård ges till patienter med mindre omfattande vårdbehov, som befinner sig i ett palliativt skede. Allmän palliativ vård bedrivs inom flera vårdinstanser bland annat primärvården, sjukhusavdelningar och i kommunal regi. Specialiserad palliativ vård ges till de patienter som har ett mer komplext och omfattande vårdbehov. Arbets sättet inom den specialiserade palliativa vården är strukturerat i multiprofessionella team och grundat i specialistkompetens (4). I teamet ingår specialistutbildade läkare, sjuksköterskor samt personal med psykosocial utbildning. Utöver dessa kompetenser kan fysioterapeut, arbetsterapeut och dietist ingå (11).

Fysioterapeutens roll

Enligt det Nationella vårdprogrammet för palliativ vård är fysisk aktivitet och träning lämpligt för patienter i ett palliativt skede, oavsett ålder. Genom fysisk aktivitet och träning kan patienterna bland annat bibehålla funktion för självständighet i vardagliga aktiviteter. Andra fysioterapeutiska interventioner som lyfts fram i vårdprogrammet är massage, avspänning, TENS och motståndsandning. Olika typer av behandling rekommenderas beroende på grundsjukdom, symtom, behov och patientens egna önskemål (11).

I en systematisk litteraturoversikt från år 2017 presenteras en överblick av litteratur inom området fysioterapi i palliativ vård. Författarna drar i artikeln slutsatsen att fysioterapeuten är en viktig och underutnyttjad del av det multidisciplinära teamet, kring palliativa patienter. De menar att tidigare studier visat att fysioterapi kan vara till nytta för patienten både fysiskt och psykiskt, bidra till bättre mående och högre upplevd livskvalitet. I artiklarna som författarna analyserat fann de en ökning av den upplevda livskvaliteten hos patienter som får fysioterapeutisk behandling som en del av den palliativa vården. Detta fynd menar de bekräftar vad tidigare studier visat (17).

Ett antal studentuppsatser har tittat på fysioterapeutens roll i den palliativa vården här i Sverige. En magisteruppsats beskrev hur sjukgymnaster/fysioterapeuter inom den palliativa vården såg på sin yrkesroll och funktion. I uppsatsen kom författaren fram till att fysioterapeutens roll skiljer sig från övriga delar av det palliativa teamet på så sätt att de fysioterapeutiska interventionerna tar sin utgångspunkt i det friska (18). Andra examensarbeten på kandidatnivå har beskrivit fysioterapeuters upplevelser i arbetet inom palliativ vård, vikten av att bygga relationer, vilka känslor som uppstår i ett arbete nära döden och hur detta påverkar fysioterapeutens beslut och bemötande (19, 20, 21). Vi kunde inte hitta några tidigare studier som beskriver vad fokuset på livskvalitet i palliativ vård innebär utifrån ett fysioterapeutiskt perspektiv, i en svensk kontext.

Som tidigare har presenterats i bakgrunden är begreppet livskvalitet centralt inom den palliativa vården (3, 4, 13). Vad livskvalitet är, vad det innebär och hur det utvärderas är dock inte enhetligt definierat i litteraturen (5-7). Om livskvalitet är en subjektiv upplevelse hur arbetar då fysioterapeuter inom palliativ vård med detta centrala begrepp?

Syfte

Syftet med vårt arbete var att beskriva fysioterapeuters upplevelser och erfarenheter av att arbeta livskvalitetsfrämjande i den palliativa vården.

Metod

Uppsatsen är en kvalitativ intervjustudie där insamlad data analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (22).

Undersökningsgrupp

Undersökningsgruppen för vår studie var ett strategiskt urval av fysioterapeuter anställda inom den specialiserade palliativa vården i Region Skåne samt Region Stockholm. De två regionerna valdes då studiens författare uppfattade att den specialiserade palliativa vården i dessa regioner är organiserad på likartat sätt. Under september månad skickades ett informationsbrev ut till berörda verksamhetschefer (bilaga 1). I de verksamheter där studiens genomförande godkändes, skickades därefter ett informationsbrev ut till potentiella studiedeltagare via en mellanhand, exempelvis en enhetschef (bilaga 2). Totalt hörde åtta sjukgymnaster/fysioterapeuter (hädanefter kallade fysioterapeuter) av sig och inkluderades i studien. Inklusionskriteriet för deltagande i studien var att intervjupersonen, vid intervjutillfället, skulle vara anställd och arbeta inom den specialiserade palliativa vården. Det fanns inget krav på anställningens längd då vi önskade ett urval med fysioterapeuter som hade olika erfarenheter av palliativ vård, för att få en rik och varierad data och stärka studiens giltighet (23). I studien ingick åtta fysioterapeuter med alltifrån några månaders till över 20 års erfarenhet från palliativ vård. Deltagandet i studien var frivilligt, något som lyftes fram i samtliga informationsbrev.

Datainsamling

Intervjuerna genomfördes utifrån en semistrukturerad intervjuguide (bilaga 3). Intervjuguiden byggde på öppna frågor som täckte in studiens syfte och gav plats till fördjupning (24). Innan datainsamlingen påbörjades genomfördes en pilotintervju med en fysioterapeut som hade tidigare arbetslivserfarenhet från den palliativa vården. Uppsatsens författare genomförde också intervjun på varandra för att träna på intervjusituationen. Intervjuerna med studiedeltagarna varade mellan 45 och 80 minuter (totalt 488 minuter). Båda uppsatsens författare närvarade vid samtliga intervjutillfällen. Hälften av tillfällena leddes av den ena författaren, hälften av den andra. Den som inte ledde intervjun förde anteckningar, observerade och höll koll på intervjuguiden, med möjlighet att ställa följdfrågor i slutet av intervjun. Fem av intervjuerna genomfördes på intervjupersonernas arbetsplats. Övriga tre intervjuer genomfördes av logistiska skäl digitalt via Zoom. Ljudet från samtliga intervjuer spelades in med en telefon i flygplansläge efter godkännande av intervjupersonerna.

Analys

Intervjuerna transkriberades, och analyserades därefter enligt Graneheim och Lundmans modell för kvalitativ innehållsanalys. Innehållsanalysen användes för att hitta mönster, likheter och skillnader i de transkriberade intervjuerna (22). Uppsatsens författare kodade fyra intervjuer vardera. Kodningsarbetet inleddes med en första genomläsning av intervjun i sin helhet. Efter genomläsningen antecknades spontana tankar och återkommande teman i intervjun. Därefter påbörjades arbetet med att välja ut meningsbärande enheter, det vill säga citat, som upplevdes relevanta för studiens syfte. Varje citat sammanfattades kort i en så kallad kondenserad meningsenhet och tillfördes en kod. Uppsatsens författare bytte därefter intervju med varandra och läste igenom materialet i sin helhet, fångade upp eventuellt

missade citat och kontrollerade att likartat innehåll tolkats på likartat sätt. Då allt material var kodat gick uppsatsens författare igenom samtliga meningsbärande enheter tillsammans och koderna justerades ytterligare. Därefter påbörjades arbetet med att förstå och analysera hur de 48 koderna skiljde sig åt respektive hängde samman i kategorier och subkategorier (tabell 1, bilaga 4).

Tabell 1. Exempel på analysprocessen.

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Subkategori	Huvudkategori
...Jag tänker att det är vad som...att det är väldigt individuellt för det första...Det handlar inte om vad jag som personal eller vad teamet...tycker är bra för patienten, utan det handlar om...vad patienten...tycker är bra för sig själv så att säga...	Livskvalitet är individuellt, vad patienten tycker är bra för sig själv.	Livskvalitet individuellt	Livskvalitet är subjektivt	Livskvalitet är en individuell och dynamisk process

Etiska ställningstagande

Studien granskades av Vårdvetenskapliga Etiknämnden (VEN) (diarienumr 53-22) vid Lunds universitet innan genomförande. Verksamhetschefer samt intervjupersoner fick skriftlig information om studiens syfte och genomförande. Deltagandet i studien byggde på frivillighet med möjlighet att närsomhelst avbryta intervjun, i enlighet med Helsingforsdeklarationen (25). Vidare lämnade verksamhetschefer och intervjupersoner in sitt skriftliga samtycke till att delta. De inspelade och transkriberade intervjuerna var endast tillgängliga för arbetets författare och handledaren. Inspelningarna raderas efter godkänd uppsats. Insamlad data hanterades på ett säkert sätt och kodades innan analysarbetet påbörjades för att värna om deltagarnas integritet. Innan intervjuerna påbörjades påminde studiens författare studiedeltagarna om sekretessen för att undvika att få in personkänslig information om patienter i deras beskrivningar.

Förförståelse

Studiens författare hade vid examensarbetets uppstart en begränsad kunskap om palliativ vård generellt samt om fysioterapi på området. Under fysioterapeutprogrammet har studiens författare deltagit i en föreläsning om palliativ vård och har även mött patienter som befinner sig i ett palliativt skede i samband med VFU-perioder.

Resultat

Analysen av genomförda intervjuer resulterade i tre kategorier med tillhörande subkategorier. En överblick över kategorierna presenteras i tabellen nedan (tabell 2). Studiens resultat presenteras därefter i textform med tillhörande citat på subkategorinivå.

Tabell 2. I innehållsanalysen framkom tre kategorier med tillhörande subkategorier.

Kategori	Subkategori
Livskvalitet är en individuell och dynamisk process för patienten	Livskvalitet är subjektivt
	Livskvalitet omvärderas
	Betydelsen av acceptans och avslut
Samtalet och alliansen är en förutsättning för det fysioterapeutiska arbetet	Betydelsen av samtal om livskvalitet med patienten
	Svårigheten när samtal med patienten inte är möjligt
	Vikten av ett empatiskt bemötande
	Relationen mellan fysioterapeut och patient medför ansvar och emotionell påverkan
Det fysioterapeutiska arbetet utgår från en helhetssyn för att öka patientens livskvalitet	Upplevelsen av ett annorlunda syfte och arbetssätt
	Teamsamarbete främjar en helhetssyn
	Fokus på insatser som främjar livskvalitet

Livskvalitet är en individuell och dynamisk process för patienten

Deltagarna fick frågor om hur de upplevde innebörden av begreppet livskvalitet och hur de såg att livskvalitet uttrycks för palliativa patienter. Under intervjuerna framkom en bild av livskvalitet som något individuellt och föränderligt, som påverkas av både den aktuella livssituationen och av de djupt existentiella behov som den enskilda människan har. Beskrivningarna tecknade ett mönster av en dynamisk process, som kan leda till en omvärdering av vad som är livskvalitet för den enskilde.

Livskvalitet är subjektivt

Fysioterapeuterna upplevde begreppet livskvalitet som brett och i högsta grad individuellt. Samtliga uttryckte, på olika sätt, att livskvalitet handlar om vad som är värdefullt och meningsfullt för individen och att arbetet av den anledningen måste ta sin utgångspunkt i patientens egna uttalade önskningar.

...Jag tänker att det är vad som... att det är väldigt individuellt för det första... Det handlar inte om vad jag som personal eller vad teamet...tycker är bra för patienten, utan det handlar om...vad patienten...tycker är bra för sig själv så att säga... Deltagare G

Fysioterapeuterna upplevde att vissa saker är återkommande vad gäller livskvalitet för patienter inom den palliativa. Självständighet i ADL lyftes fram som viktigt för en del patienters livskvalitet. Fysioterapeuterna upplevde också att livskvalitet många gånger handlade om att få vara i sina nära relationer, i det egna hemmet och att kunna göra vardagliga saker som att komma ut, sitta med vid familjemiddagen, äta en måltid, gå ner för trappan osv. För en del patienter beskrevs fysisk aktivitet vara viktigt för deras livskvalitet.

Fysioterapeuterna beskrev hur patientens djupt existentiella grund, vem de är och har varit igenom livet, upplevdes vara av central betydelse för patientens livskvalitet. Deltagarna beskrev sin upplevelse av hur det för patienterna fortsatt är viktigt att få vara den man är samtidigt som patientens identitet och självbild utmanas av sjukdomen. En fysioterapeut

beskrev också hur denna situation kan bli existentiellt svår för patienten och hur det kan skapa symtom som inte kan medicineras bort.

...Under resans gång när dom känner att dom blir sämre och sämre och dom är inte samma person som dom har varit innan. Och sen tror jag att många kan börja tänka, vem är jag egentligen? Mer än cancersjukdomen. Deltagare C

Att få vara den man är kunde enligt fysioterapeuternas erfarenhet innebära att patienten fortsatt kan utföra/delta i aktiviteter som är viktiga för dem, även om de inte kan göra det på samma sätt som tidigare. Fysioterapeuterna beskrev många olika exempel på situationer där man som fysioterapeut eller anhörig stöttar patienten, så att det som är viktigt för patienten kan få vara kvar. I vissa exempel kunde bara symbolvärdet i en aktivitet eller att samtala om det som har varit, ha ett stort emotionellt värde för patienten.

...i senare skede så kanske det inte är så mycket aktivitet som, alltså självständig aktivitet, som det är i en tidig fas. Och i sent skede kan ju också vara det här att man pratar om det man har gjort innan. Att man kanske har kört en klassiker eller att man brukar promenera, eller ja allt det där, och sen att man får ett välbefinnande av att bara prata om det som man brukar göra. Deltagare D

Livskvalitet omvärderas

Flera av deltagarna lyfte fram livskvalitet som något som förändras utifrån livssituation. Fysioterapeuterna beskrev hur en del patienter gradvis anpassar vad de ser som livskvalitet utifrån sin gällande situation. Patienternas uppfattning av vad som är viktigt och värdefullt förändras, också under det palliativa förloppet.

...så länge jag kan gå då är det värt det men när jag inte kan gå längre, då är det inte värt någonting. Att man kan bli lite... jag ska inte säga svart och vitt, fast ändå, att istället för, men det kanske suddas ut sen. Att det går visst att inte kunna gå, jag har fortfarande kvalitet i att jag får besöken till mig, eller jag orkar sitta uppe på sängkanten... Deltagare H

Fysioterapeuterna beskrev hur en del palliativa patienter genomgår en process av omvärdering kring prioriteringar i livet, då de nu befinner sig i en situation där de har begränsat med tid men också med ork. Flera beskrev hur denna process av omvärdering och anpassning, för många patienter innebär att lära sig att hushålla med energin.

Jag kan tänka att, någon som har tränat väldigt mycket innan dom blir sjuk, hade ett värde i sin träning. Det kan fortfarande vara ett värde fast man blir sjuk, men det kanske är mer värt att man får träffa sina nära och kära... Deltagare H

Ja till exempel att man orkar med att sitta med familjen och äta middag. Det är också en livskvalitet. Att man sparar sina krafter för sociala sammanhang. Framför allt våra patienter. Att dom säger, ja på morgonen är alla på jobbet så jag kan också vila upp mig till kvällen till att alla kommer hem så att jag kan vara aktiv. Deltagare A

Några av deltagarna beskrev sin upplevelse och erfarenhet av hur den situation som palliativa patienter hamnat i, har fört med sig djupt existentiella frågor för patienten. De lyfte fram exempel på situationer där patienterna uttryckt att de ångrar vissa livsval och i en del fall hur de levt sitt liv. De beskrev hur en sådan insikt kunde leda till stora anpassningar i hur man vill leva sista tiden.

Betydelsen av acceptans och avslut

Deltagarna beskrev hur patienterna i den palliativa vården har försatts i en situation som de inte själva valt. En situation där de ständigt blir sämre och där de i en del fall, efter hand som tiden går, förlorar funktion efter funktion. De beskrev hur de ständiga försämringarna och insikten om att man faktiskt inte blir piggare kan ta ett tag för patienten att acceptera.

...Och sen har vi dom patienterna som sitter ner och börjar, ja gråta en liten sväng eller, ...//... att dom säger "jävla skit" och man får lära sig många olika ord, faktiskt... Och sen hittar man tillsammans strategierna, att man sitter med patienten där på golvet och så letar man fram vilken strategi man ska ha... Deltagare A

För att kunna ha/bibehålla en god livskvalitet upplevde många av fysioterapeuterna att patienterna behöver bearbeta sin sorg och förlust, och nå en viss acceptans av sin situation. En av fysioterapeuterna beskrev hur patienterna kan behöva sörja och ta avsked av varje förlorad funktion och hur de i denna bearbetningsprocess kan uppnå ett lugn inför döden. Enligt fysioterapeuterna uttrycker en del patienter ett existentiellt behov av att få ett avslut innan döden och att detta kan bli en viktig prioritet. Detta kan uttrycka sig som en önskan om ett avslut i relationer, att se till att praktiska saker är genomförda eller att man lämnar något kvar efter sig. Ett annat existentiellt behov som framkom under intervjuerna, var patienternas acceptans av döden som något som träder allt närmare. Acceptans av döden beskrevs av fysioterapeuterna som en process som har olika förlopp för olika patienter, beroende på var de befinner sig i livet.

En del är också att...se döden som en normal process. Den är inte konstig... Vi pratar fortfarande inte så mycket om den i vår kultur, men det är inget konstigt med döden. Och det är också en acceptans och förhållningssättet till det. Att det här sker, sen vi kan tycka mycket om det, vi kan vara arga, ledsna, besvikna, upprörda, upprivna, och inte tycka det är rättvist och så, men det är också en del i den processen... Deltagare H

Samtalet och alliansen är en förutsättning för det fysioterapeutiska arbetet

Deltagarna lyfte fram samtalet som en central del av arbetet i den palliativa vården. Det framkom under intervjuerna att samtalet är en förutsättning för att ta reda på vad som är livskvalitet för den enskilde. Deltagarna betonade samtidigt hur centralt samtalet är för skapandet av en trygg arbetsallians med patienten. Fysioterapeuterna beskrev att det i alliansen kan uppkomma svåra känslor, både hos patient och fysioterapeut, och detta är något man i sin yrkesroll måste ha förmågan att bemöta och hantera.

Betydelsen av samtal om livskvalitet med patienten

Samtalet om livskvalitet beskrevs av flera av fysioterapeuterna som ett samtal utan agenda. Majoriteten berättade att de inte nämner ordet livskvalitet sådär direkt utan att samtalet bygger på frågor som: Vem är du? Vem har du varit? Och vem är du idag? Vad tycker du om att göra? Finns där någonting som du skulle vilja göra nu, men som är svårt för dig? En av fysioterapeuterna uttryckte också att man får det här samtalet man skapar det inte, utan det handlar om alliansen som fysioterapeuten bygger tillsammans med patienten. Ett par fysioterapeuter lyfte fram att mycket av jobbet är relationsskapande.

...Och det är väl lite det här med att prata om deras livshistoria. Vad dom är intresserade av, vad dom brukar göra när dom var friska, eller vad dom brukar göra när dom inte har ont eller när dom inte mår illa och sånt, och så blir det ju att man närmar sig ja, vad dom tycker är viktigt och bra... Deltagare D

Flera av fysioterapeuterna beskrev hur fysioterapin och beröring kan öppna upp för djupa samtal. Då man masserar patienten eller gör något ”avväpnande” som att träna eller prova ut hjälpmedel kan i vissa fall hela livshistorien komma spontant.

Och likadant att ska man ha massage så måste inte vara på det här klassiska, axlar, rygg, huvud, nacke, ligga på mage. Utan det kan vara att jag bara är på händerna. Det kan vara att jag är på fötterna och benen. Det kan också vara skönt... Och där någonstans så händer det ofta någonting, i alliansen och relationen och det här vad man får veta. Jag stod en gång bakom en patient och som satt upp på sängkanten, och så masserade jag axlarna. Och ett, två, tre, så kom hela livets berättelse ur patienten, och det var också tror jag, för att då stod jag bakom, då stod jag inte framför. Och det gjorde rätt mycket i att våga berätta. Att vi behövde inte ha ögonkontakt. Man behövde inte skanna av, ingenting, utan jag bara stod där bakom. Och hon bara fortsatte, helt lugnt, och det bara flödade orden bara kom ut... Deltagare H

Svårigheten när samtal med patienten inte är möjligt

Det finns exempel på situationer då samtal om livskvalitet med patienten inte är möjligt. Det kan handla om kognitiv svikt, förlust av talförmågan eller liknande. Här upplevde flera av fysioterapeuterna en svårighet bland annat vad gäller patienter som lider av ALS, och som kommit in i den palliativa vården sent i sitt sjukdomsförlopp. De nämnde exempel på situationer då patienten förlorat förmågan att kommunicera i kombination med att fysioterapeuten och övriga teamet inte hunnit lära känna patienten innan detta inträffade. Kroppsspråk och mimik beskrevs då som en viktig källa till information om vad patienten vill och inte vill.

...ibland så om man håller någons hand om man ser att dom tycker att det är skönt, man kan ju få mot slutet när det är dagar kvar liksom massera händer och fötter. Man ser ju, om folk inte ”uuh” liksom vill ”rör inte min hand” eller slappnar av och kan använda sig av FLACC liksom se att där är, smärta minskar eller och det ser man ju även om man tänker att man positionerar nån i sängen om det ökar så brukar det ge uttryck i ansiktet... Deltagare E

Anhöriga/närstående beskrevs vara en annan viktig källa till information. De kan ge mer information om vad det är för en person man har framför sig: Vem är hen? Vad har hen gjort tidigare? Vad tycker hen om? osv. En fysioterapeut beskrev också hur andra vårdgivare såsom hemtjänst och vårdcentralen kan fungera som en resurs för att lära känna patienten då närstående inte finns.

...Och då är det jättesvårt om dom kommer till oss i så pass sent skede att dom inte längre kan tala. Därför att vi... utgår ju alltid ifrån vad patienten själv vill och tycker och hur den vill ha det i livets slut, och så kan man plötsligt inte veta det, och det blir svårt...//... Och då blir man ju väldigt beroende av, av...anhöriga, förhoppningsvis att det finns en närstående då som kan tala för patienten och som patienten litar på... Men det är, det är frustrerande...och stå där och inte veta. ”Gör jag det, det som du vill nu?”... Deltagare G

Vikten av ett empatiskt bemötande

Deltagarna beskrev att en del palliativa patienter upplever oro, ångest och nedstämdhet som fysioterapeuterna anser är naturliga för patientens situation. Alla deltagarna beskrev vikten av ett genuint empatiskt bemötande, där man lyssnar och bekräftar patientens känslor, och tillåter de svåra känslorna att vara där. Några fysioterapeuter betonade att de inte går in och försöker bli samtalsterapeuter, utan att de fortfarande har kroppen som ingång till arbetet.

Ja, där, alltså där är det ju ibland bara att man faktiskt lyssnar och ser personen och liksom bekräftar "jag hör dig, jag ser dig och jag lyssnar på dig. Jag är här med dig i din smärta" inte liksom jag måste ta bort den...för att jag tänker i så många fall att jag sitter med en människa i min egen ålder som ska dö ifrån sina barn och kanske är ensamstående alltså det finns inget jag kan säga som såhär klapp på ryggen det blir bra... Deltagare E

Flera fysioterapeuter lyfte fram att patientens autonomi kan vara av stor betydelse för patienten. De beskrev hur ett empatisk bemötande också innebär att ha en respekt för patientens autonomi, integritet och privata sfär. De nämnde tex betydelsen av att vara gäst i patientens hem och rätten att tacka nej till behandling.

...Alltså det är också lite grann, jag måste be om lov, jag kan inte bara köra in, det är deras hemmiljö, är deras hus, jag är bara gäst där, jag kan inte bestämma att nu ställer vi fram en vårdsäng, jag måste be om lov, jag måste be patienten att vara med och är patienten med så funkar det att samarbeta också. Deltagare A

För vissa patienter uttrycks önskan om autonomi som ett behov av att kunna ha kontroll över sin omvårdnad eller att finna tröst i att direkt kunna påverka sin smärta. Flera fysioterapeuter lyfte fram exempel där man gav patienten möjlighet att kontrollera sin egen smärtlindrande behandling genom en TENS-apparat, och att detta bidrog till en ökad känsla av autonomi. Fysioterapeuterna beskrev att för några patienter handlar autonomin om att ha möjligheten att välja att avsluta sin behandling och detta lyftes också fram som något som teamet och fysioterapeuten behöver förhålla sig till och bemöta. Då en sådan önskan finns hos patienten beskrev en fysioterapeut hur det är viktigt att veta att det beslutet har fattats med personens fulla vetskap om vad det innebär och vad de faktiskt säger nej till.

...Och det är starkt av, av en person att kunna avsluta en behandling, och den svåraste kanske är dom som har andnings... alltså apparatur som uppehåller andningsfunktionen. För att avsluta den när det är en, när man är fullt beroende utav den, det gör ju att, att då dör man ju. Och det gör man ju också om man slutar äta. Det är ju ett annat sätt. Så att, och vissa tar till dom metoderna när dom till slut anser att "nu är min livskvalitet så fruktansvärt låg"... Deltagare H

Relationen mellan fysioterapeut och patient medför ansvar och emotionell påverkan

Flera deltagare betonade vikten av att fysioterapeuten tar vara på relationen och att man följer patienten genom hela förloppet. Detta innebär att man fortsätter att träffas i ett sent palliativt skede, där aktiv rörelse kanske är mycket begränsad av patientens mående, och där insatserna av den anledningen kan skifta karaktär.

...om patienten vill det, att man inte plötsligt uteblir, och kanske då inger känslan att nu, nu har de gett upp om mig, nu, nu kommer inte fysioterapeuten längre. Utan...har man etablerat och har man byggt upp en bra patient-terapeutrelation och patienten vill träffa en så fortsätter man att göra det... Deltagare G

Fysioterapeuterna beskrev också hur de, tillsammans med det övriga teamet, kan utgöra en trygghetspunkt för patienterna, kanske särskilt hos dem som inte har närstående. Den nära relationen kan också innebära att jobbiga känslor ibland dyker upp för fysioterapeuten själv. Några fysioterapeuter beskrev hur det ibland kan kännas tufft att se patienter bli succesivt sämre i sitt mående och veta var det bär hän, eller att man kan känna ett misslyckande när man inte lyckas hjälpa patienten att må bättre.

Det fysioterapeutiska arbetet utgår från en helhetssyn för att öka patientens livskvalitet

Deltagarna beskrev hur man i den palliativa vården har ett annorlunda tänk och arbetssätt än i annan fysioterapeutisk verksamhet. Både fysioterapeuten och teamet ska utgå från helheten för patienten och där ingår även anhörigperspektivet. De beskrev hur målet med interventionerna, medicinska och fysioterapeutiska, är att lindra symtom och att främja livskvalitet snarare än att patienten ska bli bättre. Fysioterapeuterna beskrev hur de utifrån den kunskap som träder fram i samtalet med patienten, erbjuder fysioterapeutiska insatser som på olika sätt kan öka livskvaliteten för individen.

Upplevelsen av ett annorlunda syfte och arbetssätt

Studiens deltagare beskrev hur fysioterapeuter inom den palliativa vården arbetar utifrån ett syfte och arbetssätt, som skiljer sig från ett rehabiliterande tänkande. De beskrev också hur de har en helt annan tid med patienterna än man har i andra verksamheter. Fysioterapeuterna beskrev hur det palliativa förhållningssättet, innebär att arbeta personcentrerat och med ett helhetsperspektiv.

...Det är utifrån individens behov och förutsättningar och att man ser både till fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Så det är hela helheten kring patienten. Det är inte, patienten är inte ett enskilt symtom eller en sjukdom, utan patienten är en individ med önsknings, förutsättningar och behov... Deltagare D

Flera deltagare beskrev exempel, där existentiell och psykisk smärta hos patienter uttryckt sig som fysiska symtom. De lyfte fram behovet av att ha helhetsperspektivet i bemötandet av smärta, för att kunna identifiera och lindra patientens lidande på bästa sätt.

...alltså och där måste man ju kolla från alla vinklar för att det är inte alls säkert att du kan, du kan ju inte döva med metadon en själslig ångest som de uttrycker i smärta när man frågar efter NRS, så. Och där kommer tycker jag, tror jag, är den stora skillnaden i palliativt jämfört med om du är på en avdelning och har kommit in för en viss typ av smärta, där kanske man inte har tid och möjlighet att väva in det här total pain liksom att smärtan kan ju komma från många andra dimensioner som vi bör och ska fånga in här. Deltagare E

Deltagarna beskrev hur syfte, målsättning och utvärdering sker på andra villkor än i övriga fysioterapeutiska verksamheter. Några deltagare beskrev att patienter som har tidigare erfarenheter av att träffa fysioterapeuter i ett rehabiliterande syfte, kan förvänta sig att fysioterapeuten kommer in med krav om rörelse och träning, och att detta initialt kan skapa ett visst motstånd mot fysioterapin, hos vissa patienter. De beskrev ett arbetssätt inom den palliativa vården, där patientens mående står som högsta prioritet, och där målsättningen inte är att förbättra funktion utan att öka livskvalitet. Detta innebär att man inte utvärderar arbetet utifrån bedömningsinstrument, men utifrån vad som känns bra för patienten här och nu.

...Och då är det ju inte så vi provar först med detta och ser om det hjälper utan vi dundrar ju på med... celebra, antiinflammatorisk medicin och tejp och lite träning och hjälper inte det ja men då kör doktorn en kortisonspruta...//... Så målet är liksom, du ska bli så besvärsfri som möjligt. Men det spelar liksom ingen större roll vad var det som hjälpte och varför... Och inga direkt såhär SMARTa mål och sådär utan... de... lindra symtomen och... du ska må så bra som möjligt. Deltagare G

...Och det har man ju inte alls här, för det blir inte bättre alltså det är bara liksom... Och då är det ju viktigare istället hitta sätt man kan anpassa träningen på så att personen inte känner att hon blir sämre utan man kanske slutar... man kanske inte räknar repen hela tiden för då får dom bara känna att dom gör mindre rep varje gång dom tränar...

Deltagare E (Kod: Fysioterapeutiska interventioner - syfte, mål och utvärdering)

Flera deltagare lyfte fram vikten av att jobba med korta målsättningar. Fysioterapeuterna beskrev hur man utgår från patienternas situation här och nu samt hur snabba förändringar, i livskvalitetsmål men också i sjukdomen, kräver både tid, flexibilitet och följsamhet hos fysioterapeuten.

...Det är att, i allt man liksom gör... för patienten, hela tiden ha i åtanke var i livet patienten faktiskt... befinner sig. Att patienten är... i livets slut... kanske är i kris... kanske har anhöriga som är i kris... och allt jag gör för patienten måste liksom ha, sätta, ha det som, som bakgrund eller som utgångspunkt så att säga... Deltagare G

Det kan man väl säga att man följer dem i sjukdomen, alltså man får hela tiden omvärdera, man får vara flexibel. Man kan ha en målsättning tillsammans med patienten, men att när inte det fungera, så får man tänka annorlunda...//...man får följa patienten och... lägga ribban lägre eller högre utifrån vad dom vill göra. Men allt är liksom... man får inte släcka deras hopp om någonting, men att man är med dem på resan. Deltagare D

Teamsamarbete främjar en helhetssyn

Deltagarna beskrev hur det palliativa arbetet sker som ett teamsamarbete. Teamet kan bestå av läkare, sjuksköterskor, fysioterapeut, kurator, arbetsterapeut, dietist, kurator/psykolog, men yrkesrollerna kan variera något beroende på kommun eller enhet. Teamarbetet beskrevs som ett nära samarbete mellan olika yrkesroller, utifrån patientens behov.

...kommunikation, lyssna av, vad dom andra teammedlemmarna tänker, har erfarenhet av, vad den här personen är, vem är det som vi har framför oss, och vad kan vi hjälpa till och bidra med för att han ska få så bra... vistelse... eller få, att få leva, vad kan vi stötta den här personen så han kan få leva fullt ut så långt det är möjligt, så att säga. Tills livet är slut. Så det är väl det... Deltagare B

Flera fysioterapeuter beskrev att tex depression bemöts och behandlas som en teaminsats. På frågan om hur teamet arbetar med och samtalar om vad som är livskvalitet för patienten lyftes olika modeller fram. Exempel på modeller som nämndes var en holistisk rond och de 6 S:en (självbild, självbestämmande, symtomlindring, sociala relationer, sammanhang och strategier). De 6 S:en beskrevs som en modell för ett personcentrerat helhetsarbete i den palliativa vården.

Några deltagare nämnde att fysioterapeuten ibland kan behöva påminna andra yrkesroller om vad de kan bidra med. Flera deltagare beskrev också hur de upplever att den medicinska personalen ibland kan hamna i att fokusera på symtomkontroll och att det kan finnas en risk för att tappa bort helhetssynen i det. Fysioterapeuterna uttryckte under intervjuerna att deras roll är att se mer till helheten för patienten och till det friska, det som fortfarande fungerar. Att de har den här ingången upplevde de också bidrar till att de ofta får en annan bild av patienten, ofta en gladare och mer positiv sådan.

...för jag får ju ofta, ofta våra uppfattningar av en person kan vara väldigt, väldigt olika. Där jag och arbetsterapeuten ofta upplever en, en annan del av en människa liksom...//... Läkarna liksom kommer med jobbiga besked, sjuksköterskorna sticker och frågar om "Hur mår du? Hur funkar avföring?" alltså allt sånt här som man kanske inte tycker är så kul att sitta och svara på...

...Och att, man försöker liksom vara den som tittar på... helheten mer för patienten, den sista tiden. För jag tror att det är lätt när man, jag upplever att det är lätt när man är medicinsk personal att man har ett sånt ansvar för att alla dom här symtomen ska lindras, att man har lite svårt och, och se till den här helheten. Och där tycker jag att man behöver bidra, ibland... Deltagare G

...Och att jag som fysioterapeut har möjlighet och liksom återkoppla till det här friska. Att, den friska personen man var tidigare, det man har gjort tidigare som man har tyckt om. Alltså, till livet... Deltagare F

Fokus på insatser som främjar livskvalitet

I intervjuerna lyfte fysioterapeuterna fram olika typer av fysioterapeutiska interventioner som de upplevde bidrar till ökad livskvalitet hos palliativa patienter. Fysioterapeutiska interventioner som lyftes fram under flera intervjuer var massage/beröring, TENS, akupunktur, kinesiotejp och olika former av fysisk aktivitet/rörelseträning beroende på individens intresse. En del av de här interventionerna upplevdes bidra till ökad livskvalitet genom att lindra symptom så som illamående, smärta, oro/ångest osv. Andra interventioner upplevde fysioterapeuterna ökar livskvaliteten genom att de helt enkelt känns skönt, det kan handla om att få använda och röra på kroppen samt om fysisk beröring.

...det som patienterna säger till mig att de uppskattar mest, det är ju beröring. Att någon tar på dom, att någon är snäll mot kroppen... Deltagare F

Jag tänker att vi tar ofta i patienterna utan handskar. Och det där är också en barriär på något sätt. Att sköterskan, så fort hon ska göra någonting, då absolut så kan det ju ha att göra med att hon behöver ha handskar på sig, men ibland så använder dom handskarna lite för mycket. Och det är, det gör någonting med oss, när vi tar hud mot hud... Deltagare H

Interventionerna upplevdes också kunna öka livskvaliteten genom att bidra till social delaktighet med andra som befinner sig i samma situation, här lyftes gruppträning i olika former så som bassängträning och sittgympa fram.

I en del fall, och kanske framför allt mot slutet av det palliativa förloppet, upplevde fysioterapeuterna också att själva processen mot ett mål kan öka livskvaliteten för patienterna. Det kan handla om praktisk planering, mental förberedelse och fysisk träning för att uppnå ett av patienten uttryckt mål. Det kan handla om att åka på en resa, komma till havet en sista gång eller att få komma hem. Ett par fysioterapeuter beskrev hur de upplevde att den här resan mot målet i sig kan bidra till ökad livskvalitet.

...Hemgångar är ett sånt riktigt bra exempel. För att, börjar man prata hemgång, så får man prata hur det är hemma, och hela det här, och trappor, kanske träna lite trappor och sånt där, och så in i Mina Planer och kommuniceras med kommunen, och sen så har vi ett datum från kommunen att onsdag nästa vecka, och så dör dem på måndagen. Det är mer regel än undantag faktisk. Och då har denna processen, och det är svårt för

sjuusköterskorna - det diskuterar vi mycket, har ju processen fram till den här datum "nu blev ju inte det och så mycket arbete i onödan". Nej, patienten var redan hemma. Den bara råkade fysisk befinna sig här hos oss på avdelningen... Deltagare F

En del av de insatser som fysioterapeuterna gör upplevdes också mer indirekt kunna bidra till ökad livskvalitet för patienterna, genom att möjliggöra delaktighet i det egna livet. Här nämndes insatser i form av fysisk träning för att bibehålla funktion och fortsatt kunna gå/stå/förflytta sig självständigt. Även anpassningar i form av olika hjälpmedel lyftes fram.

...vi som fysioterapeuter har möjlighet att göra...patienten delaktig. Delaktighet... Genom olika insatser vi gör, träning, hjälpmedel, allt vad det kan vara. Få dem att känna mening i vardagen, att man har möjligheten att göra det man vill och kan och önskar... Deltagare F

Till de fysioterapeutiska insatserna inom palliativ vård hör också anhörigstöd. Fysioterapeuterna berättade att det kunde handla om information och instruktion för hur man som anhörig på bästa sätt stöttar patienten i förflyttningar. Det kunde också handla om samtal med anhöriga samt att förklara olika fysioterapeutiska insatser för dem.

...Patienten vill upp och röra sig mycket men anhörig tycker inte det, utan anhöriga tycker att hon ska ligga mycket i sängen, eller bara sitta still för då vet personen var patienten finns...Och då får man ju prata mycket om det här, ja men det är ju patienten, vad vill patienten. Vad ska patienten må bra av? Eller göra för att må bra? Och hur kan anhörig vara delaktig?... Deltagare C

Diskussion

Summering av de viktigaste resultaten

Fysioterapeuterna upplevde livskvalitet som något individuellt och något som omvärderas och anpassas utifrån livssituation. Samtalet beskrevs som centralt för att få veta vad som är livskvalitet för den enskilde och för skapandet av en arbetsallians. Det upplevdes också som ett verktyg som möjliggjorde för patienten att bearbeta och omvärdera sin situation. Det fysioterapeutiska arbetet upplevdes vara livskvalitetsfrämjande i sig, men beskrevs också fungera som en öppnare för djupa samtal och vara stärkande för arbetsalliansen.

Fysioterapeuterna beskrev hur följsamhet till patientens situation och behov var centralt i en livskvalitetsfrämjande palliativ vård.

Resultatdiskussion

Syftet med vårt arbete var att beskriva fysioterapeuters upplevelser och erfarenheter av att arbeta livskvalitetsfrämjande i den palliativa vården. Kategorierna som presenterats i uppsatsens resultatdel synliggör olika aspekter av det livskvalitetsfrämjande arbetet i palliativ vård och utgör strukturen för resultatdiskussionen.

Livskvalitet är en individuell och dynamisk process för patienten

Studiens resultat visar livskvalitet som något individuellt och föränderligt. Palliativa patienter befinner sig i en livssituation där många saker förändras snabbt, och de måste förhålla sig till förlorade funktioner, förändrad självbild och existentiella kriser. Arbetet med livskvalitet måste därför ta sin utgångspunkt i patientens behov, både omedelbara här-och-nu-behov och djupare existentiella behov av tex acceptans och autonomi. Detta sätt att se på livskvalitetsbegreppet kan jämföras med McKenna och Dowards beskrivning av "Needs-based quality of life".

Som framkommit i bakgrunden används begreppen HRQoL och QoL i medicinska sammanhang för att mäta och utvärdera livskvalitet (5). Inom HRQoL ser man på livskvalitet som direkt kopplat till symtom och kroppslig funktion (6). Att inom palliativ vård se på livskvalitet utifrån ett sådant perspektiv skulle innebära att patienterna inte kan ha en god livskvalitet till följd av sin sjukdom och förlorad funktion.

Inom "Needs-based quality of life" har man istället en bredare ingång till begreppet och utgår från livskvalitet som kopplat till förmågan att tillfredsställa behov. McKenna och Doward menar också att det här sättet att mäta livskvalitet på har förmågan att hantera anpassningar i utförande. De beskriver hur patienter i vissa fall kan tänka sig att ge upp vissa saker eller funktioner som blivit för problematiska i syfte att bibehålla livskvalitet. Vidare beskriver de hur en person som lider av en kronisk sjukdom kan bibehålla en god livskvalitet med hjälp av anpassningar och hjälpmedel. De beskriver också hur exempelvis en brist i funktion kan kompenseras av ett socialt nätverk som kan hjälpa patienten med de saker som är svåra och att hen på så sätt kan bibehålla en god livskvalitet (6). Den syn på livskvalitetsbegreppet som beskrivs inom "Needs-based quality of life" ligger i linje med vad som framkommit i huvudkategorin *Livskvalitet är en individuell och dynamisk process för patienten* där livskvalitet beskrivits som något som tar sin utgångspunkt i vem man är som person, men som är både situationsspecifikt och anpassningsbart (på patientens villkor).

Intervjudeltagarna beskriver hur resan av förlorad funktion och anpassningar kan innebära en svår omställning för patienten och att det kan finnas ett behov av att få sörja det som varit och nå en acceptans. De beskriver därför nödvändigheten av att som fysioterapeut vara följsam i

den här processen, vilket ställer krav på såväl personliga egenskaper som på samtalet och arbetsalliansen.

Samtalet och alliansen är en förutsättning för det fysioterapeutiska arbetet

Det blev tydligt i studiens resultat att samtalet och relationsskapandet spelar en nyckelroll i alla delar av det livskvalitetsfrämjande arbetet i palliativ vård. Detta är i linje med tidigare uppsatser om fysioterapi inom palliativ vård, som lyfter fram mötet som en röd tråd (18). I resultatet framkom det, att relationen mellan vårdpersonal och patient kan bli en viktig trygghetspunkt för patienten, mitt i en mycket sårbar och utmanande situation. Detta stöds av tidigare studier som har analyserat palliativa patienters upplevelser av trygghet och som ställt detta mot ett anknytningsteoretiskt perspektiv (26, 27). Fysioterapeuterna i vår studie var tydligt medvetna om det ansvar som relationen medför. De framhävde vikten av att stanna kvar igenom hela processen, även när det som vi ser som typiskt fysioterapeutisk arbete, inte längre kan utföras. Det som blir tydligt här, är att det fysioterapeutiska arbetet omfattar en stor del känslomässigt omsorgsarbete och att kunna se patienten som en psykosomatisk helhet och empatisk kunna bemöta känslor som dyker upp som direkt följd av det fysiska arbetet. Här hade fysioterapeuterna en medvetenhet om sitt kompetensområde där flera nämnde att de inte försöker vara samtalsterapeuter, utan att de fortfarande har kroppen som ingång. De beskrivningar av ett empatisk förhållningssätt som framkom i resultatet, stämmer väl med tidigare forskning inom palliativ medicin, där forskare har undersökt hur vårdpersonal bäst stöttar palliativa patienter som befinner sig i en existentiell kris som följd av deras situation (28).

Livskvalitet beskrivs som något individuellt av både fysioterapeuterna och i denna uppsats bakgrund (7). En sådan definition av livskvalitetsbegreppet blir beroende av att patienten kan uttrycka sin vilja och samtalet blir därför centralt. I Patientlagen beskrivs individens rätt till självbestämmande och integritet samt patientens möjlighet att påverka utformningen av sin vård (10). Detta kan bli svårt att leva upp till i situationer då patienten inte själv kan uttrycka sin vilja. När man blir beroende av andras tolkningar kan det bli problematiskt för patientens autonomi. Denna utmaning är beskriven i tidigare forskning (12) och är inte unik för den palliativa vården. Deltagarna i studien var medvetna om denna utmaning och beskrev hur de arbetar i sådana situationer. De beskrev hur de använder en bredd av olika kanaler för att få information om patienten. Kroppsspråk och mimik beskrevs som en direkt icke-verbal kommunikation med patienten som gav information om patientens vilja och önskemål här och nu. Medan anhöriga och/eller annan vårdpersonal beskrevs kunna ge information om vem patienten var tidigare.

Det fysioterapeutiska arbetet utgår från en helhetssyn för att öka patientens livskvalitet

Fysioterapeuterna beskrev under intervjuerna hur fysioterapeutiska insatser väljs utifrån vad som framkommer i samtalet och i alliansen för att på så sätt främja livskvaliteten för den enskilde. De interventioner som lyftes fram under intervjuerna ligger i linje med vad som beskrivs i Nationella vårdprogrammet för palliativ vård (11).

Det framkom i resultatet hur det livskvalitetsfrämjande arbetet kräver en teaminsats och en helhetssyn på människan, då många av patienterna har komplexa problem som kräver insatser från såväl medicinsk som paramedicinsk personal. I ett team har alla olika roller, och måste ha det. Deltagarna beskrev hur medicinsk personal har ett stort ansvar för symtomlindring. Rollen som fysioterapeut upplevdes skilja sig från övriga teamet genom att det fysioterapeutiska arbetet återkopplar till det friska. Detta bekräftas också av fynden från en tidigare uppsats (18) och kan kopplas till det som Sand och Strang kallar för livslänkar, saker

som länkar till eller symboliserar livet (28) som en copingstrategi inför döden. Detta innebär att fysioterapin har en livsbekräftande potential för palliativa patienter.

Det blev tydligt i resultatet hur det livskvalitetsfrämjande arbetet innebär att förhålla sig till en ständigt föränderlig verklighet och en process av omvärdering genom ett här-och-nu-tänk. Målsättningar som sätts upp är ofta kortsiktiga och kan fungera som en hållpunkt att sträva mot för patienten. Att ha något att sträva mot kan vara värdefullt på olika sätt. Dels kan målet vara viktigt för att patienten ska kunna bibehålla hoppet, dels kan processen mot målet vara värdefull i sig. De fysioterapeutiska insatserna utvärderas med frågor som: Kändes det bra? Vill du göra det igen? snarare än standardiserade mätinstrument. Flera av deltagarna beskrev hur de upplevde att detta arbetssätt står i kontrast till ett mer traditionellt rehabiliterande arbetssätt. Enligt deras erfarenhet har man som fysioterapeut inom palliativ vård ett stort ansvar för patientens fysiska, psykiska och existentiella mående. Den mellanmänniska relationen utgör därigenom en bärande del av arbetet. Inom den palliativa vården väver fysioterapeuten in helheten för patienten och får också förutsättningar för detta, dels genom teamsamarbetet men också genom att de har en annan tid med patienterna än i en del andra verksamheter. Att arbeta helhetsorienterat kräver således utöver personliga egenskaper, organisatoriska förutsättningar för detta.

Metoddiskussion

Syftet med den här uppsatsen var att beskriva fysioterapeuters upplevelser och erfarenheter av att arbeta livskvalitetsfrämjande i den palliativa vården. Då studiens syfte var upplevseorienterat valdes en kvalitativansats där genomförda intervjuer analyserades utifrån Graneheim och Lundmans modell för innehållsanalys (22). Vi ville lära oss mer om fysioterapeuternas konkreta, subjektiva erfarenheter av hur de arbetar med livskvalitet i praktiken. Men också deras personliga reflektioner kring palliativ vård och livskvalitet samt de subjektiva värderingar som påverkar det praktiska arbetet. För att öka studiens trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet har författarna eftersträvat transparens. Samtliga intervjuer lästes och analyserades av båda studiens författare. Analysprocessen innebar mycket dialog mellan studiens författare, men också med handledaren, vilket ledde till ombearbetningar av koder, subkategorier och kategorier. Detta för att säkerställa att nyanser i materialet inte gick förlorade och att bredden i underlaget framkom i studiens resultat. Resultatet presenterades på gruppnivå, men genom att skriva ut vilket citat som kommer från vilken intervju synliggjordes att samtliga intervjuer utgjort underlaget för analysen. Samtliga intervjudeltagare citerades i uppsatsens resultatdel men antalet citat per intervju är inte jämnt fördelade. Materialet som helhet har utgjort underlaget för resultatets löptext.

Studiens intervjudeltagare var fysioterapeuter med olika lång arbetslivserfarenhet inom den palliativa vården, från två olika regioner. Samtliga deltagare i studien var kvinnor i olika åldrar. Att endast kvinnor ingick i studien kan uppfattas som en svaghet. Men då majoriteten av fysioterapeuterna inom den palliativa vården i de tillfrågade regionerna faktiskt är kvinnor menar vi att urvalet är representativt för den berörda gruppen. Arbetslivserfarenheten från palliativ vård bland fysioterapeuterna varierade från några månader till över 20 år, detta gav en bredd i materialet vad gäller det palliativa förhållningssättet och de fysioterapeutiska interventionerna. Även kontrasten till fysioterapeutiskt arbete inom andra verksamheter synliggjordes, då flera av intervjudeltagarna hade tidigare erfarenhet från andra typer av verksamhet.

Tidsperioden under vilken data samlas in samt vilka frågor som ställts kan påverka studiens pålitlighet om den pågår under för lång tid (22). Samtliga intervjuer genomfördes under en två veckors period och en semistrukturerad intervjuguide användes. En semistrukturerad intervju

ger möjlighet att följa med i samtalet genom att ställa följdfrågor, ändra ordningsföljd osv. Under samtliga intervjuer upplevde vi att vi berört samtliga frågor i intervjuguiden även om formuleringarna kan ha skiljt sig åt. Några av intervjuerna genomfördes på fysioterapeuternas arbetsplatser och några digitalt via Zoom. Författarnas upplevelse av de två olika intervjusituationerna var att det fysiska mötet underlättade samtalets dynamik med följdfrågor. Via Zoom upplevdes en viss fördröjning i svar, vilket påverkade samtalets rytm. Vid ett tillfälle hände det också, i den digitala intervjusituationen, att tekniken slutade fungera, men samtalet kunde återupptas.

Den kvalitativa innehållsanalysen fokuserar på subjekt och den kontext i vilken subjektet befinner sig. Analysmetoden fokuserar på skillnader och likheter i materialet (22). Att metoden har den utgångspunkten påverkar också resultatets generaliserbarhet. Då vi genomförde åtta intervjuer och upplevde att vi uppnådde en mättnad i resultatet, samt då tidigare forskning sammantaget visat på liknande upplevelser uppfattar vi att resultatet kan vara generaliserbart till andra palliativa verksamheter där arbetet är organiserat på ett likartat sätt, alltså där kontexten är snarlik. Det som skiljde våra resultat från tidigare forskning var studiens fokus på livskvalitet.

Klinisk relevans och förslag till vidare forskning

Uppsatsens resultat beskriver en palliativ vård som utgår från en helhetssyn på människan i syfte att främja livskvalitet och lindra symtom. Den här helhetssynen innebär också enligt studiens resultat, att förhålla sig till en ständigt föränderlig verklighet genom ett här-och-nu-tänk samt en stark arbetsallians. Arbetssättet som beskrevs upplevdes skilja sig från ett mer traditionellt fysioterapeutiskt rehabiliterande arbetssätt. Vi ser att andra patientgrupper, där det hälsorelaterade lidandet är stort, skulle kunna gynnas av ett större livskvalitetsfokus. Det arbetssätt som fysioterapeuter i den palliativa vården har i sitt omhändertagande skulle kunna fungera som inspiration för vården av exempelvis sköra äldre och allvarligt kroniskt sjuka. Detta behöver utvärderas av vidare forskning. Vidare är beskrivningen av livskvalitet som en konstant process av omvärdering baserad på fysioterapeuternas upplevelser och erfarenheter. Huruvida detta stämmer överens med palliativa patienters subjektiva upplevelse behöver undersökas vidare.

Konklusion

Studien visar att ett livskvalitetsfrämjande arbete inom palliativ vård innebär att man i allt man gör utgår från ett individperspektiv och en helhetssyn på människan. Det fysioterapeutiska arbetet kan ses som en dynamisk process där patientens behov står i centrum. Då livskvalitet upplevdes som något föränderligt spelar samtalet/alliansen och följsamheten till patientens situation en nyckelroll i det fysioterapeutiska arbetet. Studien visar den livsbekräftande potential som fysioterapin har för palliativa patienter, genom att stötta det friska och bevara det som är viktigt för patienten.

Referenser

1. Lutz S. The history of hospice and palliative care. *Curr Probl Cancer*. 2011 Nov-Dec;35(6):304-9. doi: 10.1016/j.currprobcancer.2011.10.004.
2. Saunders C. The evolution of palliative care. *Patient Educ Couns*. 2000 Aug;41(1):7-13. doi: 10.1016/s0738-3991(00)00110-5.
3. World health organization. Palliative care [Internet]. Genève: World health organization; 2020 [uppdaterad 2020-08-05; citerad 2022-09-07]. Hämtad från: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=Palliative%20care%20is%20an%20approach,associated%20with%20life%2Dthreatening%20illness>
4. Socialstyrelsen. Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018. [citerad 2022-09-07]. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>
5. Karimi M, Brazier J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*. 2016 Jul;34(7):645-9. doi: 10.1007/s40273-016-0389-9.
6. Doward LC, McKenna SP. Defining patient-reported outcomes. *Value Health*. 2004 Sep-Oct;7 Suppl 1:S4-8. doi: 10.1111/j.1524-4733.2004.7s102.x.
7. Brülde, B. Teorier om livskvalitet. Upplaga 1. Lund; Studentlitteratur. 2003.
8. Meier EA, Gallegos JV, Thomas LP, Depp CA, Irwin SA, Jeste DV. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2016 Apr;24(4):261-71
9. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet [citerad 2022-09-20]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
10. Patientlagen (SFS 2014:821) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet [citerad 2022-09-20]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
11. Nationellt vårdprogram Palliativ vård i livets slutskede. [Internet]. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan; 2021. [Citerad 2022-09-07]. Hämtad från: <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/nationellt-varprogram-palliativ-var.pdf>
12. Houska A, Loučka M. Patients' Autonomy at the End of Life: A Critical Review. *J Pain Symptom Manage*. 2019 Apr;57(4):835-845. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.12.339. Epub 2019 Jan 3.
13. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Oct;60(4):754-64. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.
14. Sauter S, Franzé E, Lübcke. Fysioterapi i palliativ vård. Rörelseglädje tills livet tar slut. 1 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2018.
15. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikatorer: stöd för styrning och ledning. [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013; 978-91-7555-072-5. [Citerad 2022-09-07]. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/palliativ-var/>
16. Wee B. Oxford Textbook of Palliative Medicine. *J R Soc Med*. 2004 Jul;97(7):356-7.
17. Putt K, Faville KA, Lewis D, McAllister K, Pietro M, Radwan A. Role of Physical Therapy Intervention in Patients With Life-Threatening Illnesses. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017 Mar;34(2):186-196. doi: 10.1177/1049909115623246.

18. Malmgren AA. Med fokus på det friska. Sjukgymnastens roll inom palliativ vård [magisteruppsats på Internet]. Solna: Karolinska institutet; 2015 [citerad 2022-09-13]. Hämtad från: https://www.fysioterapeuterna.se/globalassets/_sektioner/onkologi-och-palliativ-medicin/textarkiv/artiklar/ebba-malmberg---slutversion.pdf
19. Fröding, B, Berggren, O. Fysioterapeuters upplevelser av fysioterapi inom palliativ vård. [Kandidatuppsats på Internet]. Eskilstuna: Mälardalens högskola; 2021 [citerad 220913]. Hämtad från: https://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?dswid=-7779&pid=diva2%3A1555773&c=1&searchType=SIMPLE&language=sv&query=fysioterapi+palliativ+v%C3%A5rd&af=%5B%5D&aq=%5B%5B%5D%5D&aq2=%5B%5B%5D%5D&aqe=%5B%5D&noOfRows=50&sortOrder=author_sort_asc&sortOrder2=title_sort_asc&onlyFullText=false&sf=all
20. Johansson, L., Orisakwe, CM. Fysioterapeuters upplevelse av att arbeta med patienter i livets slutskede. [Kandidatuppsats på Internet]. Luleå: Luleås tekniska universitet; 2022 [citerad 220913]. Hämtad från: https://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?dswid=-7779&pid=diva2%3A1663739&c=5&searchType=SIMPLE&language=sv&query=fysioterapi+palliativ+v%C3%A5rd&af=%5B%5D&aq=%5B%5B%5D%5D&aq2=%5B%5B%5D%5D&aqe=%5B%5D&noOfRows=50&sortOrder=author_sort_asc&sortOrder2=title_sort_asc&onlyFullText=false&sf=all
21. Dellegård, N., Blom, C. Fysioterapeuters upplevelser hur deras tankar och känslor påverkar dem och deras arbete inom palliativ vård. [Kandidatuppsats på Internet]. Eskilstuna: Mälardalens universitet; 2022 [citerad 220913]. Hämtad från: https://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?dswid=-7779&pid=diva2%3A1653574&c=3&searchType=SIMPLE&language=sv&query=fysioterapi+palliativ+v%C3%A5rd&af=%5B%5D&aq=%5B%5B%5D%5D&aq2=%5B%5B%5D%5D&aqe=%5B%5D&noOfRows=50&sortOrder=author_sort_asc&sortOrder2=title_sort_asc&onlyFullText=false&sf=all
22. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004 Feb;24(2):105-12. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
23. FitzPatrick B. Validity in qualitative health education research. *Curr Pharm Teach Learn*. 2019 Feb;11(2):211-217. doi: 10.1016/j.cptl.2018.11.014.
24. Kvale, S. Brinkmann, S. Den kvalitativa forskningsintervjun. Upplaga 2:4. Lund: Studentlitteratur. 2009.
25. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*. 2013 Nov 27;310(20):2191-4. doi: 10.1001/jama.2013.281053. PMID: 24141714.
26. Milberg A, Friedrichsen M. Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences during palliative home care. *Support Care Cancer*. 2017 Jul;25(7):2267-2274. doi: 10.1007/s00520-017-3634-7. Epub 2017 Feb 20. PMID: 28220315; PMCID: PMC5445221.
27. Milberg A, Wåhlberg R, Jakobsson M, Olsson EC, Olsson M, Friedrichsen M. What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psychooncology*. 2012 Aug;21(8):886-95. doi: 10.1002/pon.1982. Epub 2011 May 6. PMID: 21557383.
28. Sand L, Strand P. När döden utmanar livet - om existentiell kris och coping i palliativ vård. Upplaga 1:2. Stockholm: Natur & Kultur; 2014

Bilaga 1: Brev till verksamhetschef



MEDICINSKA
FAKULTETEN

Datum 2022-09-23

INFORMATIONSBREV TILL
VERKSAMHETSCHEF/MOTSV.

Institutionen för hälsovetenskaper

Förfrågan om tillstånd att genomföra studien "Livskvalitet till livets slut
- En kvalitativ intervjustudie om fysioterapeuters erfarenheter från den palliativa vården"

Syftet med vårt arbete är att beskriva fysioterapeuters upplevelser och erfarenheter av att arbeta livskvalitetsfrämjande i den palliativa vården.

Vi vill göra en kvalitativ intervjustudie där insamlad data analyseras genom en innehållsanalys. Vi strävar efter att få intervjua 8-12 fysioterapeuter som har olika erfarenheter av palliativ vård. Inklusionskriteriet är att intervjupersonen, vid intervjutillfället, ska vara anställd och arbeta som fysioterapeut inom den palliativa vården. Intervjuerna beräknas ta ca 60 minuter. Vi önskar om möjligt genomföra intervjuerna i ett enskilt rum på arbetsplatsen alternativt via en digital plattform. Vidare önskar vi få kontakt med en mellanhand som kan förmedla informationsbrevet till fysioterapeuter inom palliativ vård. Intresserade fysioterapeuter kan därefter kontakta oss.

Studien kommer att granskas av VEN (Vårdvetenskapliga etiknämnden vid Lunds universitet), för rådgivande yttrande innan den planerade studien genomförs. Deltagandet i studien bygger på frivillighet och intervjupersonerna kommer att informeras om att de när som helst kan avbryta sitt deltagande utan att uppge orsak. Vidare kommer de att få lämna in ett skriftligt samtycke om att delta.

De inspelade och transkriberade intervjuerna kommer endast att vara tillgängliga för arbetets författare och handledaren. Insamlad data kommer att sparas ner på ett USB-minne och förvaras inlåst. All data kodas innan analysarbetet påbörjas för att värna om deltagarnas integritet.

Studien ingår som ett examensarbete i fysioterapeutprogrammet.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

Trine Dam Ottosen
Studering på
fysioterapeutprogrammet
e-post: tr4408da-s@student.lu.se

Anna Westerlund Rosengren
Studering på
fysioterapeutprogrammet
e-post: an4775we-s@student.lu.se

Handledare
Handledare
Catharina Sjö Dahl Hammarlund
Docent
Health Sciences Center,
Box 157, 221 00 Lund
e-post:
catharina.sjodahl_hammarlund@
med.lu.se

Bilagor:

1. Medgivandeblankett
2. Preliminär projektplan

Postadress: Institutionen för hälsovetenskaper, Box 157, 221 00 Lund. *Besöksadress:* Baravägen 3, Lund
Telefon: 046-222 00 00 vx. *Telefax:* 046-222 18 08

Bilaga 2: Brev till studiedeltagare



MEDICINSKA
FAKULTETEN

Datum 2022-09-23

INFORMATIONSBREV TILL
STUDIEDELTAĞARE

Institutionen för hälsovetenskaper

Livskvalitet till livets slut - En kvalitativ intervjustudie om fysioterapeuters erfarenheter från den palliativa vården

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående intervjustudie.

Syftet med vårt arbete är att beskriva fysioterapeuters upplevelser och erfarenheter av att arbeta livskvalitetsfrämjande i den palliativa vården.

Vi skulle vilja göra en intervju med Dig. Den beräknas ta cirka 60 minuter och genomförs av Trine Dam Ottosen och Anna Westerlund Rosengren. Intervjun är tänkt att genomföras i ett avskilt rum på din arbetsplats alternativt på en digital plattform. Intervjuerna planeras att genomföras i v 42-44.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun. Inspelningen kommer att göras med en telefon för att sedan transkriberas och avidentifieras. Inspelningen kommer att föras till ett separat USB-minne och förvaras inlåst och endast författarna och handledaren har tillgång till materialet.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att du behöver ange varför. Den information Du lämnar kommer att behandlas konfidentiellt, d.v.s. så att inte någon obehörig får tillgång till den. Resultaten från intervjuerna kommer att redovisas på gruppnivå.

Om Du vill delta ber vi Dig att meddela oss *senast 19 oktober 2022* på någon av mejladresserna som står angivna längst ner i brevet. Vi önskar också att du skriver ut och undertecknar samtyckesblanketten. Blanketten överlämnas till Trine Dam Ottosen och Anna Westerlund Rosengren i samband med intervjutillfället. Om intervjun genomförs digitalt behöver du posta medgivandeblanketten till vår handledare på adress nedan.

Studien ingår som ett examensarbete i fysioterapeutprogrammet.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

Trine Dam Ottosen
Studerande på
fysioterapeutprogrammet
e-post: tr4408da-s@student.lu.se

Anna Westerlund Rosengren
Studerande på
fysioterapeutprogrammet
e-post: an4775we-s@student.lu.se

Handledare
Catharina Sjødahl Hammarlund
Docent
Health Sciences Center,
Box 157, 221 00 Lund
e-post:
catharina.sjodahl_hammarlund@
med.lu.se

Bilaga 3: Intervjuguide - Livskvalitet till livets slut

Intro:

Innan vi börjar skulle vi vilja be dig att skriva under den här samtyckesblanketten som du har fått via mejl tidigare.

Då kör vi igång! Först och främst vill vi säga tack för att du ställer upp på den här intervjun. Det är jag, (namn), som kommer att hålla i intervjun och (namn) kommer att sitta med som observatör och föra anteckningar. Vi förväntar oss att intervjun tar cirka 60 minuter och vi kommer att spela in den med den här telefonen i flygplansläge. Du kan närsomhelst avbryta eller avböja frågor. Vi vill också påminna om att du vid exempel från ditt eget arbete utelämnar eventuella personuppgifter från patienterna.

Så med detta sagt, har du några frågor innan vi sätter igång?

Då startar vi inspelningen och påbörjar intervjun!

Frågeställning 1: Hur upplever fysioterapeuter att livskvalitet definieras av palliativa patienter?

Intervjufrågor

Vi har uppfattat livskvalitet som ett centralt begrepp inom den palliativa vården.

- Hur upplever du innebörden av begreppet livskvalitet?
- Vad innebär livskvalitet för dig?
- Utifrån din erfarenhet, vad upplever du är livskvalitet för palliativa patienter?
 - Finns det generella drag?
- Kan du beskriva dina upplevelser av hur synen på livskvalitet eventuellt utvecklar sig under de olika palliativa faserna? Tidig/sen/livets slutskede.
- Kan du beskriva hur du samtalar med patienten för att förstå vad som är livskvalitet för hen?
- Kan du beskriva hur du samtalar med patienten om hens prioriteringar under den sista tiden i livet?
- Utan att ge några persondetaljer, kan du ge ett exempel på situationer där det kan uppstå svårigheter när det gäller hänsyn till patientens livskvalitet och autonomi?
 - Hur gör du då?

Frågeställning 2: Hur upplever fysioterapeuter att de bidrar till en ökad livskvalitet för patienterna inom den palliativa vården?

Intervjufrågor

- Vilka fysioterapeutiska insatser upplever du kan bidra till ökad livskvalitet?
 - På vilket sätt? Kan du ge exempel?
- Kan du beskriva det fysioterapeutiska arbetet i tidig och sen fas av det palliativa förloppet?
- Hur upplever du att det du bidrar med skiljer sig/sammanfaller med övriga teamet?
- Kan du beskriva situationer där du måste omprioritera din behandling, så det bidrar till ökad livskvalitet?

Frågeställning 3: Hur upplever fysioterapeuter det palliativa förhållningssättet inom den palliativa vården?

Intervjufrågor

- Kan du beskriva det palliativa förhållningssättet som används inom palliativ vård?
- Hur upplever du att det palliativa förhållningssättet påverkar de insatser och de prioriteringar du gör i ditt arbete?
- Hur upplever du att patienternas självbild och psykiska mående har betydelse för i ditt arbete?
- Hur bemöter du existentiella tankar och svåra känslor hos patienten som kan dyka upp under ditt arbete?

Avslut:

- Avslutningsvis skulle jag bara vilja fråga dig; Hur många år du har arbetat inom den palliativa vården?

Är där något annat som du skulle vilja berätta som du tycker att vi missat att fråga om? Eller har du något att tillägga på någon fråga?

Då avslutar vi inspelningen!

Bilaga 4: Kategorier, subkategorier och koder

Huvudkategori	Subkategori	Kod	
Det fysioterapeutiska arbetet utgår från en helhetssyn för att öka patientens livskvalitet	Fokus på insatser som främjar livskvalitet	Fysioterapeutiska interventioner - saker som känns skönt	
		Fysioterapeutiska interventioner - social delaktighet	
		Fysioterapeutiska interventioner - symtomlindring	
		Planerade aktiviteter - värdet i processen mot ett mål	
		Fysioterapeutiska interventioner - anhörigstöd	
		Fysioterapeutiska interventioner - anpassningar	
		Fysioterapeutiska interventioner - bibehålla funktion	
	Upplevelsen av ett annorlunda syfte och arbetssätt	Fysioterapeutiska interventioner - syfte, mål och utvärdering	
		Palliativa förhållningssättet - helheten	
		Palliativa förhållningssättet - helheten (smärta)	
		Palliativa förhållningssättet - kontrast till rehabtank	
		Palliativa förhållningssättet - utgå från patientens situation	
	Teamsamarbete främjar en helhetssyn	Medicinsk personals roll och synsätt	
		Samtal om livskvalitet i teamet	
		Fysioterapeutens roll i teamet	
		Palliativa förhållningssättet - teamsamarbete	
		Fysioterapeutens roll - helheten och det friska	
	Livskvalitet är en individuell och dynamisk process för patienten	Livskvalitet är subjektivt	Livskvalitet individuellt
			Livskvalitet individuellt – fysio. interventioner/fysisk aktivitet
			Livskvalitet individuellt - hemmet centralt
Livskvalitet individuellt - meningsfullhet			
Livskvalitet individuellt - nära relationer			
Livskvalitet individuellt - självständighet			
Livskvalitet individuellt - social delaktighet			

		Livskvalitet individuellt - vardagliga saker
		Att fortsatt kunna göra saker som är viktiga för en, fast anpassat
		Patientens identitet och självbild
Livskvalitet är en individuell och dynamisk process för patienten	Betydelsen av acceptans och avslut	Acceptans av situation
		Sorg över förlorad funktion
		Acceptans av döden
		Att få ett avslut
	Livskvalitet omvärderas	Att ha ork till att göra det viktiga - hushålla med energin
		Att ångra livsval och omvärdera
		Livskvalitet förändras med livssituationen
		Livskvalitet är anpassningsbart (på patientens egna villkor)
Samtalet och alliansen är en förutsättning för det fysioterapeutiska arbetet	Betydelsen av samtal om livskvalitet med patienten	Samtal om livskvalitet
		Fysioterapin som öppnare för djupa samtal
	Svårigheten när samtal med patienten inte är möjligt	Patientens autonomi bristande - andra vårdgivare
		Patientens autonomi bristande - anhörigas roll
		Patientens autonomi bristande - kroppsspråk
	Relationen mellan fysioterapeut och patient medför ansvar och emotionell påverkan	Jobbiga känslor hos vårdgivaren
		Teamet som trygghet
		Att fortsätta träffas, så att patienten inte känner att man gett upp
	Vikten av ett empatiskt bemötande	Palliativa förhållningssättet - empati
		Palliativa förhållningssättet - hantera svåra känslor - lyssna och bekräfta
		Patientens autonomi – respekten för
		Palliativa förhållningssättet - psykiskt mående
		Patientens autonomi – behov för kontroll över kroppen