



HÖGSKOLAN VÄST

Institutionen för hälsovetenskap

**Vid livets slut
- vuxna patienters upplevelser av palliativ vård**

Jasmin Abdulkader och Linnéa Wehlander

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Vårterminen 2022**

Vid livets slut – vuxna patienters upplevelser av palliativ vård
At the End of life – Adult patients experiences of palliative care

Författare	Jasmin Abdulkader Linnéa Wehlander
Handledare	Berit Forsman
Examinator	Maivor Olsson-Tall
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år	VT 2022
Antal sidor	14 (exklusive försättsblad, innehåll, referenser och bilagor)

Abstract

Background: Over 40 million people around the world suffer from incurable illness or injury each year and need palliative care. The patient experience of end-of-life care needs to be illustrated, to make the healthcare better. There is little knowledge about the social, psychological, and existential dimensions of palliative care. Therefore, it is of relevance that the nurse has knowledge about the patient's experiences, to be able to offer a better care.

Aim: The aim of this study was to describe adult patients' experiences of palliative care.

Method: The study was based on a literature study, that had a qualitative approach. Ten scientific articles were searched and selected from databases Cinahl and PubMed, with inclusion criteria's adults, English language, year 2012-2022. The articles were analysed using Friberg's (2017) five steps process.

Results: Three major themes emerged: *safety and its impact, the significance of the relationship to healthcare staff, and the impact of palliative care*. The patients expressed the value of a good communication with the healthcare staff, to enable feeling safe, seen and understood. Patients better understanding of palliative care resulted in feeling secure. And through receiving practical help, they maintained autonomy and self-determination.

Conclusion: This study emphasized that patients' experiences of receiving palliative care is important to uptain a good quality of life. Whereas person-centered care, good communication skills, and good quality of care are central parts.

Keywords: End-of-life, Palliative care, Patient experience, Person-centered-care, Quality-of-life

Populärvetenskaplig sammanfattning

Över 40 miljoner människor världen över lider varje år av dödliga sjukdomar eller skador. Detta innebär att deras liv inte går att rädda. Sjukvården som ges till dessa människor har inte som syfte att bota, utan att lindra. Denna vårdform kallas för palliativ vård, och den bedrivs på många olika ställen. Men hur är det egentligen att vara patient inom palliativ vård? Det är den frågan som leder till studiens syfte, nämligen att beskriva vuxna patienters upplevelser av palliativ vård.

I studien beskrevs att palliativ vård är en vårdform som tillämpas när en person är döende. De fyra hörnstenar som ingår i den palliativa vården är symtomlindring, samarbete, kommunikation och stöd till närstående. Helhetssynen var viktig, och innebär att patienten ses som en person med både fysiska, psykiska och sociala behov. Där beskrevs även personcentrerad vård, Katie Erikssons caritativa teori samt sjuksköterskans roll. Den metod som användes var en kvalitativ litteraturstudie, med tio vetenskapliga artiklar. Dessa analyserades genom Fribergs femstegsprocess, som genererade tre huvudteman till resultatet. Detta resultat stämde väl överens med andra studier om palliativ vård, där trygghet nämns genomgående.

Resultatet visade på att patienter som vårdas i livets slut betonade hur viktigt det var att känna trygghet. Det som byggde tryggheten var god kommunikation med strukturerade samtal, tillgång till hjälpmedel och stöd från vårdpersonalen, samt en säker miljö. Vidare beskrevs att patienterna uppskattade en bra relation med vårdpersonalen som vårdar dem, och att få behålla sin självständighet samt delaktighet. De uppskattade även när vårdpersonalen var trevliga och hade ett gott bemötande. Resultatet belyste också patienternas inre tankar vid livets slut. Vissa kände sig som en börda för sin familj och upplevde maktlöshet. Många ville återta kontrollen över sitt liv, exempelvis genom att bestämma över sin vård. Vissa ville hellre vårdas hemma medan andra ville vårdas på sjukhus.

Slutsatserna som drogs i studien var att trygghet, god relation till vårdpersonalen samt att återfå kontrollen var viktigt. Patienternas egna upplevelser var också viktiga för sjuksköterskan att veta om, så att sjuksköterskan lättare kan ge den vård som varje enskild patient behöver. Det framkom även att det behövs mer kunskap kring ämnet, för att utveckla vården så den blir bättre.

Innehållsförteckning

1 Inledning.....	1
2 Bakgrund.....	1
2.1 Palliativ vård.....	1
2.2 Patient.....	2
2.3 Personcentrerad vård.....	2
2.4 Tidigare forskning.....	2
2.5 Teoretiska utgångspunkter.....	3
2.6 Sjuksköterskans ansvar och roll.....	3
3 Problemformulering.....	4
4 Syfte.....	4
5 Metod.....	4
5.1 Litteratursökning.....	5
5.1.1 Sökord.....	5
5.2 Urval.....	5
5.3 Analys.....	5
6 Resultat.....	6
6.1 Trygghet och dess inverkan.....	6
6.1.1 Stödjande personal.....	6
6.1.2 Säkerhetens innebörd i palliativ vård.....	7
6.2 Betydelsen av relation till vårdpersonalen.....	8
6.2.1 Den ömsesidiga relationens inverkan.....	8
6.2.2 Nyckeln till delaktighet.....	8
6.3 Den palliativa vårdens inverkan.....	8
6.3.1 Patientens syn på livets slut.....	8
6.3.2 Att få stöd för att återta kontrollen.....	9
7 Diskussion.....	10
7.1 Resultatdiskussion.....	10
7.1.1 Säkerhetens innebörd i palliativ vård.....	10
7.1.2 Den ömsesidiga relationens inverkan.....	10
7.1.3 Patientens syn på livets slut.....	11
7.2 Metoddiskussion.....	12
8. Slutsatser.....	13
9. Praktiska implikationer.....	14
10. Förslag till vidare kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde.....	14

Referenslista	15
---------------------	----

Bilagor

Bilaga I	Systematiska sökningar
Bilaga II	Mall för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod
Bilaga III	Översikt av analyserade artiklar

1 Inledning

Majoriteten av de personer som är i behov av palliativ vård lider av hjärtsjukdomar, cancer, lungsjukdomar eller AIDS (World Health Organization [WHO], 2020). Utöver det sker en teknisk utveckling som leder till att fler personer, med flera samsjukligheter kommer upp i hög ålder. Över 40 miljoner människor världen över lider av obotlig sjukdom eller skada varje år. Detta i sin tur leder till en stor inverkan på den palliativa vården (WHO, 2020)

Enligt kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2017) bör sjuksköterskan i sin profession hjälpa patienten att bibehålla sin hälsa, att möjliggöra en god livskvalitet trots vetskapen om det väntade slutet. Vid insikt om det närmande slutet uppkommer många känslor och rädslor hos patienter. Sjuksköterskan behöver besitta kunskap och redskap för att bemöta dessa upplevelser (SSF, 2017). Kommunikation och trygghet är centrala begrepp i vårdandet vid den palliativa vården. Patienters upplevelser av den palliativa vården är således av betydelse för att ytterligare belysa dessa begrepp.

2 Bakgrund

2.1 Palliativ vård

Palliativ vård definieras som en omvårdnad med fokus på att lindra lidandet samt stödja individer med allvarlig sjukdom utifrån fysiska, psykiska, sociala och andliga aspekter (WHO, u.å.). Patienter som vårdas palliativt finns inom slutet och öppen vård, den kommunala vården samt hospice (Socialstyrelsen, 2016). Vidare delas vårdformen in i två olika faser, den tidiga och den sena fasen. Där den tidiga fasen syftar till att ge patienten behandlingar som verkar livsförlängande. Denna fas kan vara lång, men kommer med tiden mynna ut i den sena fasen. Övergången kan ske flytande men den kan också vara svår för patienten, det är här brytpunktsamtal med ansvarig läkare hålls. Den sena fasen inleds om livsförlängande behandlingar inte har effekt, eller om patienten själv väljer att avsluta behandlingarna. Sena fasen syftar på att lindra lidande och bibehålla ett välmående och livskvalitet fram tills döden (Socialstyrelsen, 2013).

Ett palliativt förhållningssätt innebär en helhetssyn på en människa som lider av en obotlig sjukdom eller skada. Förhållningssättet ska vara en kunskap som all vårdpersonal besitter, och bör beaktas vid all palliativ omvårdnad oavsett vårdinstans (Socialstyrelsen 2018). Socialstyrelsen (2013) nämner även de fyra hörnstenarna inom palliativ vård. Dessa är symtomlindring, samarbete, kommunikation och stöd till närstående. Den palliativa vården har som syfte att erbjuda emotionell, fysisk och andlig omvårdnad. Fortsättningsvis beskrivs att människan ska ses som helhet, och patientens olika behov och eventuella önskemål ska bedömas utifrån fysiska, psykiska, existentiella och sociala perspektiv. Delaktigheten som är viktig syftar till att patienten ska vara med och påverka de beslut som tas om behandlingar (Socialstyrelsen, 2018). Sjuksköterskan bör genom en noggrann anamnes få fram väsentliga detaljer om patienten för att kunna stilla oro och ångest, samt mildra symtom som trötthet och minskad aptit. Genom anamnesen kan sjuksköterskan fånga upp patientens egna tankar om sin sjukdom och sitt tillstånd, vilket påverkar den vård som ges (Axelsson, 2016). Personalen bör även stödja personen och främja respekt för patientens självbild, självbestämmande, integritet, upplevelse av mening och känslan av sammanhang. Samt att genom symtomlindring lindra lidande och arbeta för en god livskvalitet och god död (Socialstyrelsen, 2013). Även närståendestöd är en viktig del inom den palliativa vården (Socialstyrelsen, 2018).

2.2 Patient

Enligt Kasén (2019) innebär begreppet patient inte bara en person som lider av en sjukdom, utan också en lidande människa. Patienten ses som en person i behov av vård, som får vård eller som är sjuk. Begreppet patient innehåller flera dimensioner och kan vara laddat och uppfattas på olika sätt. Begreppet kan ofta kopplas samman med diagnos, sjukdom, lidande, behandling och relation. Nationalencyklopedin (u.å.) beskriver att begreppet patient vanligtvis inte är lämpligt hos personer lidande av handikapp eller personer inom äldreården. Där används istället begreppet brukare eller klient som i regel används inom den offentliga sektorn (Socialstyrelsen, u.å.). Utgångspunkten för den palliativa vården bör vara personcentrerad, där patientens aktuella behov och berättelse om sig själv ligger i fokus (Österlind m.fl., 2022). För att uppnå detta kan man utgå från de 6S:n: självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring sammanhang och val av strategier i mötet med döden. Samtliga punkter som är kopplade till självbilden, bygger på att inneha en helhetssyn på patienten (Österlind m.fl., 2022).

2.3 Personcentrerad vård

Den personcentrerade vården innebär enligt Kristensson Ugglå (2020) att patienten ses som en egen person, med individuella behov och resurser. Personcentrering syftar till att ha ett helhetsperspektiv där man synliggör hela personen genom att bygga upp ett partnerskap, för att sedan tillgodose patientens behov. Fortsättningsvis beskrivs att personcentrerad vård skapar en trygghet och professionell relation mellan sjuksköterska och patient, som bygger på tillit och trygghet. Patienten behandlas som en person, istället för enbart patient. Detta synsätt är betydelsefullt för att bibehålla patientens självkänsla och även minska maktskillnaden mellan sjuksköterska och patient. Patientberättelsen och det utvecklade partnerskapet, utgör grunden till en god omvårdnad för varje enskild patient (Kristensson Ugglå, 2020). Ekman m.fl. (2020) förklarar att det finns tre hörnstenar inom den personcentrerade vården. Dessa är patientberättelsen, partnerskapet och dokumentationen. Tillsammans skapar dessa det personcentrerade förhållningssättet. Partnerskapet syftar till en ömsesidig relation där sjuksköterskan lyssnar till patienten och hans behov. Patientberättelsen ska utgöra grunden för omvårdnadsplaneringen, där delaktigheten främjas. Dokumentationen syftar till att på ett säkert sätt dokumentera vårdplaner och annan information (Ekman m.fl., 2020). SSF (2017) beskriver den personcentrerade vården som en viktig del i sjuksköterskans arbete, där partnerskapet är högt värderat.

2.4 Tidigare forskning

Enligt Strang (2012) har den tidigare forskningen fokuserat på den kliniska och medicinska dimensionen av palliativ vård. Den emotionella, psykiska och existentiella dimensionen har börjat att uppmärksammas, men det finns fortfarande inte så många studier utifrån patientens perspektiv. Undermålig kunskap i ett ämne kan resultera i behandling med mindre goda metoder. Således finns det utrymme för utveckling kring patientens upplevelse av palliativa vård, där sjuksköterskan har en betydande roll. Strang (2012) betonar även att forskning behövs för att uppmärksamma problemområden som rör patienters upplevelser i livets slut, där han främst påpekar de etiska frågor som kan uppkomma. Vidare beskrivs att en djupare förståelse inom ämnet minimerar risken för undermålig vård. Även Edelen m.fl. (2022) stärker påståendet gällande att den palliativa vården och dess kvalitet bör utvecklas, samt att patienternas uppfattning och upplevelse utvärderas. Först då kan förbättringsåtgärder ske. Avslutningsvis stärker Thomas m.fl. (2018) att vidare forskning bör utföras för att erhålla en större förståelse av patientens upplevelse, för att kunna utföra interventioner och förbättra vårdformen.

2.5 Teoretiska utgångspunkter

Katie Erikssons caritativa omvårdnadsteori valdes som utgångspunkt till den här studien, eftersom studien avsåg att belysa patientens lidande i vårdkontext. Att genom ansning, lekande och lärande uppnå ett tillstånd där tillit, tillfredsställelse samt kroppsligt och andligt välbefinnande uppnås (Eriksson, 2015b). Willman m.fl. (2016) beskriver omvårdnadstermerna ”caring” och ”nursing” som den naturliga omvårdnaden samt den professionella vården. Den naturliga omvårdnaden (caring) tas i uttryck när anhöriga och vänner sköter omvårdnaden, medan den professionella vården (nursing) tillämpas av en formellt utbildad vårdpersonal. Omvårdnaden ska enligt Eriksson (2014) därmed beröra vårdandets kärna, dvs den naturliga vården som tillgodoser människans innersta begär efter närhet, kärlek och omsorg. Eriksson (2015b) beskriver fortsättningsvis betydelsen av hälsa som innebär att vara hel eller anpassad. Vidare skildras betydelsen av människa som går ut på att vara en helhet bestående av kropp, själ och ande.

Den professionella vården har sin utgångspunkt i en helhetssyn men ska alltid bygga på den naturliga vården (Eriksson, 2015b), därför måste vårdgivaren vara engagerad i att vilja vårda och helhjärtat närvara i mötet med patienten (Flensner, 2019). Tillgodoses inte patientens innersta behov kan ett lidande uppkomma. Eriksson (2015a) beskriver att lidandet är en upplevelse som naturligt tillhör människans existens. Hon poängterar även att lidandet kan stå som motsats till välbefinnande samt njutning, vilket innebär att utstå något som exempelvis smärta eller elände. Lidandet kan bero på både fysiska och emotionella upplevelser hos den enskilda individen. Allvarlig sjukdom, ångest, ensamhet, smärta och förlust av kontroll kan bidra till lidande hos en människa.

Lidande delas i sin tur in i tre kategorier och dessa beskrivs som vårdlidande, livslidande och sjukdomslidande. Vårdlidandet innebär att sjukvården givit en undermålig vård på ett ovärdigt sätt. Livslidandet syftar på människans behov av kärlek, där lidandet kan bero på avsaknad av att bli sedd och hörd. Sjukdomslidandet innefattar patientens egen uppfattning av lidandet, i relation till sin sjukdom, såsom ångest, smärta och skam (Eriksson, 2015a). Lidandets olika former kan i sin tur förorsaka en minskad livskvalité. Twycross och Wilcock (2019) anser att livskvalitet kan ses som en subjektiv och helt individuell uppfattning av välbefinnande. Målet med livskvalitet är att uppnå och bibehålla ett välbefinnande trots svår sjukdom. Livskvaliteten syftar till fysiska, andliga, sociala och psykiska aspekter inom måendet. Vidare beskrivs att genom minskad skillnad mellan patientens förhoppningar och hens aktuella tillstånd, kan även en svårt sjuk person uppleva livskvalitet. Avsaknad av sjukdom är därför inte avgörande för upplevelsen av livskvalitet. Palliativ vård syftar på att minska dessa skillnader, så att en patient kan uppleva välbefinnande och en acceptans inför livets slut. En del personer kan därför uppleva att deras sista år i livet också varit deras bästa (Twycross & Wilcock, 2019).

2.6 Sjuksköterskans ansvar och roll

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) har alla människor rätt till en god vård. Därmed är det enligt Dahlborg Lyckhage m.fl. (2015) viktig att sjuksköterskan arbetar normkritiskt, vilket betyder att hon ska vara medveten om hur människor kategoriseras utifrån existerande normer. Den palliativa vården bedrivs på många ställen inom hälso- och sjukvården, därför bör sjuksköterskan besitta god kunskap kring ämnet. Enligt SSF (2017) framkommer det att sjuksköterskan ansvarar för omvårdnadsarbetet, samt att hon bör jobba utifrån evidensbaserad vård och på ett sätt som involverar patienten och stärker delaktigheten. Patientlagen (SFS 2014:821) styrker att patientens delaktighet ska beaktas för att upprätthålla en god vård. Fortsättningsvis beskriver SSF (2017) att kommunikation, personcentrerad vård och främjande av livskvalitet är delar i sjuksköterskans ansvarsområde, som ska tas hänsyn till.

Kommunikationen inom palliativ vård har en meningsfull roll för en vårdande relation mellan sjuksköterska och patient enligt Dahlin och Wittenberg (2019). Relationen och kommunikationen sätter också en grund för kvaliteten av den palliativa vården. Genom en god kommunikation kan sjuksköterskan informera patienten om sjukdom och behandling, men även svara på patientens frågor. Vidare beskrivs kommunikationens känsliga aspekt i relation till den palliativa vården, då patienten kan ha många frågor och funderingar. Samtal om drömmar, hopp och känslan av att vara en börda är vanligt (Dahlin & Wittenberg, 2019). Att hantera det osäkra vid livets slutskede är enligt Twycross och Wilcock (2019) en nyckelfaktor för all personal inom hälsa och sjukvård. Osäkerheten vid slutskedet har oundvikliga konsekvenser samt en påverkan på kommunikationsstrategier. Därför är kommunikationen av relevans för att skapa en ömsesidig relation, där sjuksköterskan är lyhörd och respektfull. Vidare beskriver Dahlin och Wittenberg (2019) att palliativ vård syftar på livets slut, vilket innebär att sjuksköterskan kan behöva hålla svåra samtal med patienter. Dessa samtal bör ges på ett värdigt och respektfullt sätt och på ett språk som varje enskild individ förstår, då varje individ tolkar information utifrån tidigare förförståelse, värderingar och känslor (Larsson m.fl., 2016). Ett annat perspektiv av kommunikationens relevans lyfter Pilhammar (2019), som redogör vikten av ett strukturerat samtal. Det innebär att sjuksköterskan på förhand har ett definierat mål med samtalet och utifrån det tilltänkta målet hjälps patienten att erhålla ett reflekterande förhållningssätt.

Som slutsats dras att sjuksköterskan har en betydande roll inom den palliativa vården, där fokus ska ligga på patienten. Därav är patientens upplevelser av den egna situationen av intresse för att skapa en utveckling i sjuksköterskans kunskap och kompetens inom den palliativa vården.

3 Problemformulering

Över 40 miljoner människor bedöms vara i behov av palliativ vård världen över, varje år. Detta sätter stora krav på sjukvården, som ska erbjuda vård av god kvalitet för alla människor. Då den palliativa vården har som syfte att lindra lidande och främja livskvalitet behövs kunskap om hur patienterna faktiskt upplever den egna situationen. Forskning tyder på att den palliativa vården behöver ytterligare utveckling kring patientens egna upplevelser. Sjuksköterskan kan genom dessa upplevelser utveckla sitt omvårdnadsarbete, då brist av denna kunskap kan medföra lidande samt minskad livskvalitet.

4 Syfte

Syftet var att beskriva patienters upplevelser av palliativ vård.

5 Metod

Examensarbetet genomfördes som en litteraturbaserad studie, vilket innebär att det datamaterial som analyserats består av vetenskapliga artiklar. För att bidra till evidensbaserad vård valdes Fribergs metod (2017) som utgångspunkt för den litteraturbaserade studien. Examensarbetet utgick från att beskriva patientens upplevelse av palliativ vård. För att redogöra syftet har en kvalitativ metod valts. Friberg (2017) påtalade att en grundligare förståelse för patientens upplevelse kan uppnås genom den kvalitativa ansatsen, där en ökad förståelse för fenomenet "upplevelse" utvinns. Det utvalda fenomenet skildras vidare i vårdkontext palliativ vård. Studien utfördes i form av en systematisk litteraturgranskning som enligt Segesten (2017) ger en tydlig kunskap om hur mycket forskning som finns inom ett område, dessutom menar Willman m.fl. (2016) att det även ger en kritisk utvärdering av data.

5.1 Litteratursökning

Litteratursökningen fokuserade på att finna kvalitativa artiklar som var bäst lämpade att besvara syftet, således utfördes systematiska sökningar som baserades på relevanta ämnesord utifrån problemområde och syfte. Sökningarna utfördes i databaserna Cinahl och PubMed genom användning av lämpliga sökord samt trunkering, fältsökning och boolesk söklogik (Bilaga I). Genom användning av olika tekniker och funktioner vid informationssökning i databaser kan avancerade sökningar göras. Vilka även möjliggör att flera databaser kan användas på ett enklare sätt (Östlundh, 2017). För att ytterligare avgränsa valdes engelska som språk och artiklar från 2012–2022. I samtliga databaser begränsades urvalet även till peer reviewed. Avgränsningarna ger en möjlighet att exkludera dokument som inte är av relevans för det valda ämnet (Östlundh, 2017).

5.1.1 Sökord

Sökorden som användes baserades på problemområde och syfte. "Patient* experience*" och "palliative care" användes i sökningarna för att få en sammanhängande koppling till syftet. Nurs*, suffering och "quality of life" lades till för ett mer specifikt resultat, men ledde till allt för smal sökträff. För att ytterligare bredda och specificera sökningen användes sökorden "End of life care" OR "palliative care" tillsammans i en boolesk sökning för att bredda resultatet. Detta gav fler träffar, och liknande sökningar gjordes vid "patient* experience*" OR "patient* perspective*", som även där söktes med OR för att få ett större resultat. En fältsökning användes vid utvalda sökord för att ytterligare ringa in den här studiens huvudområde. Palliative care söktes exempelvis med MH som är huvudämne, och TI/AB som innebar att ordet fanns i titel eller abstract. Östlundh (2017) beskriver att en fältsökning kan användas för att precisera en sökning till en högre relevans.

5.2 Urval

Då studien syftade till att belysa vuxna patienters upplevelse av den palliativa vården innefattar inklusionskriterierna artiklar med deltagare över 18 år. Litteratursökningen har inte heller begränsats till informanter med någon specifik palliativ vård eller diagnos. För att fortsatt besvara syftet har enbart studier med kvalitativ ansats inkluderats. För ytterligare begränsning av urvalet har författarna exkluderat artiklar med fokus på pediatrik samt artiklar med fokus på sjuksköterskans eller närståendes upplevelser. Polit och Beck (2021) skriver att inklusions- och exklusionskriterier behövs för att få ett så representativt urval som möjligt. Samtliga artiklar analyserades och granskades utifrån kvalitetsgransknings mall för kvalitativ forskning utformade av Eva Brink och Inga Larsson (2019) på institutionen för hälsovetenskap, på Högskolan Väst (bilaga II). Samtliga artiklar uppfyllde hög kvalitet samt var etiskt godkända.

5.3 Analys

Analysen utgick från Fribergs femstegsметод (2017). Stegen innefattar noggrann läsning av studiernas resultat, identifiering av nyckelfynd, sammanställning av studiernas resultat, relatera studiernas resultat till varandra samt formulera nya teman med beskrivning. En noggrann utförd analysgång möjliggör för läsaren att förstå hur resultatet är framtaget (Friberg, 2017).

Författarna numrerade artiklarna mellan 1–10 och tog fem artiklar var. De fem studierna genomlästes individuellt, för att få en överskådlig av innehållet. Därefter gjorde författarna ett byte och de för författarna "nya" artiklarna genomlästes för att även i dessa fall få en individuell helhetsbild av innehållet. På så sätt tog båda författarna del av de i den här studiens inkluderade artiklarna. Därefter markerades relevanta nyckelfynd med gula respektive rosa

överstrykningspennor. Fynden numrerades utifrån artikels tilldelade nummer. För att sedan klippas ut och sammanställas i ett separat dokument. För att säkerställa att inga meningsenheter misstolkats eller förbisetts gick författarparet gemensamt igenom samtliga nyckelfynd. Polit och Beck (2021) råder nya forskare att koda och kategorisera alla nyckelfynd för att underlätta analysering. Efter en noggrann granskning och diskussion kring fynden kodades samtliga. På ett nytt dokument skrevs de framkomna koderna upp samt sammanställdes utifrån hur många gånger var och en påträffades i de olika artiklarna. Den slutliga analysen resulterade i tre framträdande teman baserade på de tio artiklar som utgjorde datamaterialet för litteraturstudien. Dessa teman var *trygghet och dess inverkan*, *betydelsen av relation till vårdpersonalen* och *den palliativa vårdens inverkan*, se tabell 1.

6 Resultat

Tabell 1

Översikt över teman och subteman:

Tema	Trygghet och dess inverkan	Betydelsen av relation till vårdpersonalen	Den palliativa vårdens inverkan
Subtema	Stödande personal	Den ömsesidiga relationens inverkan	Patientens syn på livets slut
	Säkerhetens innebörd i palliativ vård	Nyckeln till delaktighet	Att få stöd för att återta kontrollen

6.1 Trygghet och dess inverkan

Trygghet nämndes i flera artiklar, där fenomenet belystes från flera håll. Studien lyfte patienters upplevelser av trygghet utifrån personalens emotionella och praktiska stöd. Även en strukturerad kommunikation som utvecklade den reflekterande processen ansågs vara betryggande. Det möjliggjorde att patienterna kunde känna igen det egna praktiska vårdbehovet, och i och med det uppleva säkerhet. Temat resulterade därmed i två subteman: *stödande personal* och *säkerhetens innebörd av den palliativa vården*.

6.1.1 Stödande personal

I studien gjord av Lo Monaco m.fl. (2020) upplevde många patienter att dem kände sig trygga med utbildad och trevlig personal. De litade även på personalens kompetens (Lo Monaco m.fl., 2020) och kände att de hade ett förtroende för sjukvården (Kastbom m.fl., 2017). Patienterna beskrev att de uppskattade att kunna få praktisk hjälp av personalen. De beskrev även att de kände sig så väl omhändertagna att de började forma en känsla av familj och hem. Patienterna beskrev även hur deras psykiska välbefinnande förbättrats genom att personalen givit stöd och frihet från bekymmer. De uppskattade även att personalen var uppmuntrande och ingav hopp för att underlätta deras tillstånd (Vasileiou m.fl., 2020). Patienterna uppfattade vårdpersonalen som ett skyddsnät, som tröstade och lugnade patienterna. Detta var möjligt på grund av

personalens fina bemötande, och gjorde att patienterna kände sig optimistiska och avslappnade efter samtalet (Hannon m.fl., 2017), det var även uppskattat av patienterna att personalen kunde anpassa sina besök för att möta deras behov (Wennman m.fl., 2020). Patienter upplevde det som positivt att få både fysiskt, emotionellt och psykologiskt stöd för sina symtom, och att en god relation mellan dem gjorde stödet bättre (Hannon m.fl., 2017; Lo Monaco m.fl., 2020). Patienter upplevde det viktigt att ha tillgång till personal för att få hjälp med beslutsfattande, tolkning av information och behandlingar. Patienterna uppskattade också att ha tillgång till personalen mellan vårdtillfällena (Hannon m.fl., 2017). Vissa patienter upplevde även stöd i att prata med andra patienter inom enheten, som kunde ge både information och känslomässigt stöd (Vasileiou m.fl., 2020). Vidare uttryckte patienterna en trygghet i att personalen hade en nyckel till deras hem, vilket motade bort känslan av hjälplöshet (Wennman m.fl., 2020). Dessutom betonade patienter en strukturerad kommunikation som trygg, då de kände sig säkra på att deras behov blev tillgodosedda (Högberg m.fl., 2019).

6.1.2 Säkerhetens innebörd i palliativ vård

Säker miljö upplevdes av patienter som en plats där de fick sina behov tillgodosedda, exempelvis genom god smärtlindring, psykosocialt stöd och kommunikation. Patienterna upplevde att en säker miljö är mycket viktig. Vidare beskrevs att säkerhet också involverar personalens dokumentation och samarbete. Patienterna upplevde även att det är mycket viktigt att personalen respekterar deras integritet (Wennman m.fl., 2020). Några patienter såg hemmet ur en ny vinkel vid livets slut, och såg det nya hemmet som en plats som kunde bringa trygghet medicinskt och besvara deras behov (Ivzori Erel & Cohen, 2021). Ett nytt perspektiv som uttrycktes av patienterna var exempelvis att de hellre ville stanna på sjukhusavdelning, där deras fysiska lidande kunde lindras (Lo Monaco m.fl., 2020). Patienter upplevde det även som viktigt att få tillgång till stödresurser i hemmet, som tekniska hjälpmedel och existentiella samtal. Genom enkel tillgång till dessa tjänster upplevde patienterna en trygg miljö med gott stöd (Wennman m.fl., 2020). De flesta patienter upplevde att den palliativa vården är en plats där alla öppet kunde diskutera livets slutskede (Hannon m.fl., 2017). De uttryckte att det var en plats där ett öppet och ärligt samtal kunde upprätthållas på ett språk de kunde förstå (Fliedner m.fl., 2019). Högberg m.fl. (2019) lyfte fram patienternas uppfattning om kommunikationen. Som de beskrev var ett hjälpmedel för att kunna reflektera och bearbeta känslor och tankar kring livets slut. Den reflekterande processen gjorde det möjligt för patienter att tänka klart samt att granska det egna välbefinnandet både fysiskt och psykiskt. Ett strukturerat samtal med en närvarande sjuksköterska var en annan aspekt som belystes vara viktigt för patienterna (Högberg m.fl., 2019). Genom att ha ett mer strukturerat samtal nämnde patienterna att ämnen som tidigare inte berörts togs upp. Patienterna fick en mer realistisk bild av hur framtiden kunde se ut vilket underlättade för dem att planera framåt. Det ingav dessutom patienterna en känsla av säkerhet, bekräftelse och stöd (Fliedner m.fl., 2019).

En annan aspekt som belystes i studierna var att patienterna upplevde att ett strukturerat samtal möjliggjorde att kommunikationen med sjuksköterskan gick på ett djupare plan, som gjorde att känslor och besvär kunde penetreras mer grundligt (Högberg m.fl., 2019). Miller m.fl. (2019) och Fliedner m.fl. (2019) konkretiserar att patienterna upplevde det strukturerade samtalet med sjuksköterskan som hjälpsamt, samt underlättade ett djupgående övervägande av prioriteringar och värderingar kring om hur vård i livets slutskede kunde adresseras. En bristande kommunikation kunde generera otrygghet. Fliedner m.fl. (2019) nämnde att patienterna fann en relevans i att hålla kommunikationen i en positiv ton för att samtalen inte skulle bli för dystra. Samt att en bristande kommunikation upplevdes när vårdpersonal gav oklara eller dåligt förklarade information (Cheung m.fl., 2020).

6.2 Betydelsen av relation till vårdpersonalen

Detta tema beskrev betydelsen av en god relation till vårdpersonalen. När relationen till vårdpersonalen blev personlig uppstod det en hög kvalitet på tilldelad vård och omsorg, vilket var viktigt för patienternas uppfattning av autonomi vid livets slutskede.

6.2.1 Den ömsesidiga relationens inverkan

Kvaliteten på den personliga relationen mellan patient och vårdpersonal var av betydelse (Wennman m.fl., 2020). En hög kvalitet på vård och omsorg inom den palliativa vården ingav patienterna en känsla av att vårdpersonalen var intresserade av deras välbefinnande (Vasileiou m.fl., 2020), som medförde att patienterna kände sig sedda och hörda. Patienterna i livets slutskede önskade att behandlas som en människa och inte en sjukdom som ska botas. Då deras uppfattning var att samhället såg dem som enbart patient eller ett jobb (Lo Monaco m.fl., 2020). En del patienter uttryckte att kvalitén på vården var så bra att de kände sig älskade (Vasileiou m.fl., 2020). Flidner m.fl. (2019) nämnde att relationen bör grunda sig på ömsesidigt förtroende och uppmärksamhet för att föranleda till patientens tillit. Vid en redan befintlig relation med sjuksköterska upplevde patienterna att samtalen blev mer produktiva (Högberg m.fl., 2019). Vidare kände sig patienterna bortskämda av personalen när de uppvisade stöttning, empati och hjälpsamhet (Wennman m.fl., 2020). Detta gav patienterna en upplevelse av att känna sig värdefulla och viktiga som i sin tur ledde till en personlig relation med hög kvalitet (Vasileiou m.fl., 2020). Hannon m.fl. (2017) uppmärksammar att en del patienter betonade betydelsen av att en god relation med personalen inom den palliativa vården bör fastställas tidigt, redan vid tidpunkten för diagnosen.

6.2.2 Nyckeln till delaktighet

Genom involvering i samtal om beslutsprocessen från botbar till palliativ vård upplevde patienterna att övergången blev mer transparent (Wennman m.fl., 2020). Det blev även tydligt att samtal borde initieras utifrån patientens individuella behov och med en nära relation till sjuksköterskan för att upprätthålla delaktigheten (Flidner m.fl., 2019). Samt att bibehålla autonomi upplevdes som en viktig aspekt för att stärka delaktigheten (Kastbom m.fl., 2017). Dokumentation om önskemål som ytterligare delaktighets stärkande perspektiv belystes, då patienterna aktivt kunde fatta beslut om den egna vården samt göra dem kända. Samt att dokumentationen även fungerade som skydd mot oönskade medicinska ingrepp och såg till att patientens preferenser respekterades av både vårdpersonal och anhöriga (Miller m.fl., 2019). Att arbeta utifrån ett professionellt förhållningssätt gav en förbättrad vårdkvalité (Lo Monaco m.fl., 2020) som resulterade i att tillgodose patienternas behov om önskan att kunnig, vänlig och hjälpsam vårdpersonal vårdade dem (Miller m.fl., 2019). Vidare beskrivs vikten av respekt och empati från vårdpersonalen vid samtal för patienternas bekvämlighet till att ställa frågor och tala öppet (Miller m.fl., 2019).

6.3 Den palliativa vårdens inverkan

Det tredje temat belyste patienternas syn på den palliativa vården. Hur upplevelser om att vara en börda eller förlusten av kontroll av det egna livet kunde bearbetas inom den palliativa vården. Det ansågs vara viktigt för etablering av en god livskvalité vid livets sista fas.

6.3.1 Patientens syn på livets slut

Flera patienter upplevde palliativ vård som livets sista fas, och den sista delen i livet. De ansåg att det var ett ämne som behöver kommuniceras empatiskt och inbringa stöd då det är ett känslomässigt ämne (Flidner m.fl., 2019). Även om palliativ vård förknippades med livets slut (Flidner m.fl., 2019) så upplevdes också palliativ vård som positivt och fördelaktigt (Vasileiou

m.fl., 2020). Patienterna beskrev att den palliativa vården var viktig och meningsfull, och att den gjort deras liv bättre. Känslor som glädje, lycka och tacksamhet uttrycktes av patienterna, och att deras syn på palliativ vård förändrats efter att de erhållit vård. Patienter upplevde att det holistiska synsättet skapade en positiv skillnad för dem, genom att alla deras behov blev tillgodosedda (Vasileiou m.fl., 2020). Känslan av maktlöshet identifierades i ett flertal studier. En del patienter som erhöll palliativ vård i hemmet kunde känna sig hjälplösa. Patienterna upplevde ett stort beroende till vårdgivare och familj, och kände sig utelämnade (Wennman m.fl., 2020). Patienter som vårdades på sjukhus upplevde brist på integritet, längtan efter familj och brist på fysiska förutsättningar (Ivzori Erel & Cohen, 2021). Patienter på hospice uttryckte att deras största inre behov var att få komma hem igen. Vissa patienter kunde även känna sig maktlösa inför sin sjukdom och tillstånd (Lo Monaco m.fl., 2020). Exempelvis beskrev Cheung m.fl. (2020) att patienterna trodde att deras öde var att bli sjuk och döende, och att det var förbestämt.

I flera studier framkom det att svårt sjuka patienter var rädda för att bli en börda för sina anhöriga. Vissa patienter ville veta om deras kommande död skulle ge dem möjlighet att planera inför döden, och på så vis minska bördan för anhöriga efter att de avlidit (Kastbom m.fl., 2017). En del patienter hade svårigheter att uttrycka sina tankar i rädsla om att belasta familjen. De ville helst inte inleda diskussion om avancerad vårdplanering då de inte ville störa sina anhöriga och deras dagliga liv (Cheung m.fl., 2020). Flera patienter uttryckte att synen på hemmet hade förändrats drastiskt, och att de kände sig begränsade av att bo och vårdas i hemmet. Detta berodde på att de upplevde oförmåga att delta i familjelivet, och att det förekommit en förlust av roll hemma. Fokus låg inte längre på familjeliv utan på sjukdomen. Detta påverkade deras hemkänsla, vilket gjorde att de kände sig fångslade hemma. Det uttrycktes också att deras svårigheter till att vårdas hemma var betydande när det fanns små barn i hushållet (Ivzori Erel & Cohen, 2021). Ibland kunde hospice vara ett föredrag för patienterna, då de inte ville vara en börda för familjen. Samma gällde med patienter som hade ett dåligt familjeförhållande (Lo Monaco m.fl., 2020). Vissa patienter ville även åka in till sjukhus vid livets slut, för att undvika att bli en börda för sina anhöriga under dödsfasen (Kastbom m.fl., 2017).

6.3.2 Att få stöd för att återta kontrollen

Patienter i livets slut tyckte det var viktigt att engagera sig i kreativa och produktiva aktiviteter som bringade njutning, vilket gjorde att de kunde distraheras från sin sjukdom och få tillbaka sin känsla av mening och syfte. Detta ledde till att patienterna fortfarande kunde uppnå saker, och få leva ett vanligt liv. De ansåg att den palliativa vården hade gett dem en stor inverkan på hälsan både fysiskt och psykiskt, och att de mätte bättre efter att ha erhållit vård. Patienterna upplevde interaktionen med andra patienter som god, då deras ensamhet minskade och de fick en känsla av sammanhang. Patienterna uttryckte även att det var viktigt att få behålla självkänslan och identiteten (Vasileiou m.fl., 2020). Några patienter uttryckte att självbestämmande och att få behålla kontrollen så långt som möjligt var viktigt. De kände sig stärkta i att få göra så mycket som möjligt själva, och genom att söka stöd kunna återta kontrollen (Fliedner m.fl., 2019). En del patienter upplevde att den initiala reaktionen vid rekommendation om palliativ vård var negativ då den förknippades med döden (Vasileiou m.fl., 2020). Men samtidigt kunde samtalen minska rädsla för död och bidra till acceptans av tillstånd hos flera patienter (Fliedner m.fl., 2019). Trots att information inom den palliativa vården är en central del i vårdandet, var inte alla patienter intresserade av att erhålla information för att acceptera den oundvikliga döden. Flertal patienter valde istället att prioritera det positiva i livet framför att diskutera livsfrågor (Cheung m.fl., 2020). Medan andra patienter uttryckte behov av att samtala och planera framtida begravning för att finna acceptans (Fliedner m.fl., 2019). Plats av behandling utgjorde en annan form av acceptans av tillstånd. Ivzori Erel och Cohen (2021)

beskrev att patienterna upplevde sjukhus spegla en känsla av trygghet och möjlighet till hopp. Patienterna uttryckte sjukhuset som en nuvarande verklighet och att en distinktion mellan sjukhus och hem frambringade det svaga hoppet om framtiden (Ivzori Erel och Cohen, 2021). Patienter kunde dock uppleva det utmanande att tala öppet om döden medan de diskuterade framtiden (Fliedner m.fl., 2019).

7 Diskussion

Under diskussion framkom likheter och skillnader mellan studiens resultat och tidigare forskning utifrån syftet som var att belysa patienters upplevelse av den palliativa vården. Vidare diskuterades de metodologiska överväganden.

7.1 Resultatdiskussion

Till resultatdiskussionen valdes tre utmärkande subteman som författarna ansåg vara mest lämpliga för diskussion.

7.1.1 Säkerhetens innebörd i palliativ vård

Synen på säkerheten inom den palliativa vården har belysts ur flera synvinklar. Men framträdande var sambandet mellan säkerhet och en god kommunikation till vårdpersonal. Ingersoll m.fl. (2018) beskrev att en hög kommunikation bidrar till att patienter känner sig mer hörda och förstådda efter att de erhållit en palliativ vårdkonsultation. Vidare beskrevs att den goda kommunikationen har en central roll i den palliativa vården, som bidrar till bättre livskvalitet hos patienter i livets slut. Patienterna i resultatet upplevde att palliativ vård var en plats där alla kunde tala öppet och ärligt. För att utvinna det mesta ur kommunikationen framkom även att ett strukturerat samtal var väsentligt. Det som belystes var att när sjuksköterskan förberett frågor och delgett patienterna frågorna, kunde de i deras takt förbereda sig samt komma med funderingar och tankar. På så vis kan sjuksköterskan hjälpa patienten att få ett reflekterande förhållningssätt (Pilhammar, 2019). Författarna ansåg att en god kommunikation var nyckeln till trygghet och säkerhet, samt identifierade ett framträdande samband till den personcentrerade vården. Kommunikationen ansågs vara av vikt då den belystes i samtliga artiklar samt av Ingersoll m.fl. (2018), vilket ger studien en ökad trovärdighet. Vidare ansåg författarparet att en den goda kommunikationen inger tillit som möjliggör att patientens accepterar vårdpersonalens stöd. Därav kan en god kommunikation motverka lidande hos patienter, och bidra till bättre livskvalitet. Vidare anser författarna att upprättande av kunskap om god kommunikation bidrar till en kompetent palliativ vård, vilket bättre tillgodoser patienternas behov.

7.1.2 Den ömsesidiga relationens inverkan

Patienterna upplevde att relationen till vårdpersonalen var en viktig del i deras omvårdnad. De fick en känsla av att känna sig väl omhändertagna, vilket var av vikt för att etablera den ömsesidiga relationen. I en studie utförd av Österlind och Hénoch (2021) var den personcentrerade vården samskapad av patient och vårdpersonal. Genom ett gemensamt utvecklat partnerskap och noggrant beskriven patientberättelse kan en god vård samt god död uppnås. Patientens upplevelse är ett ämne som inte är beforskat, vilket medför till en kunskapslucka som försvårar sjuksköterskans arbete. För att utföra arbetet utifrån ett personcentrerat förhållningssätt bör patientberättelsen ligga som en stabil grund. Detta partnerskap kan enbart etableras om patienten känner tillit till sjuksköterskan. Tilliten kan i sin tur bygga på Erikssons (2015b) teori om ansning, lekande och lärande. Utveckling av en god kvalité på vården var ytterligare en aspekt patienterna belyste var viktigt för den ömsesidiga

relationen. Enligt författarna innebär personcentrering att de bör bli sedda som människor och behandlas med ömsesidig respekt av vårdpersonalen. Sjuksköterskan ska därmed besitta kunskap och kompetens för att inge den trygghet och stöd patienten är i behov av. Ett personcentrerat förhållningssätt skapar en trygghet och en professionell relation vilket författarna anser är viktigt inom all vård, inte minst den palliativa. Genom uppvisad stöttning, empati och hjälpsamhet kan sjuksköterskan stärka patientens självbestämmande och delaktighet. Den höga arbetsbelastning som råder inom vården kan dock riskera att den ömsesidiga relationen uteblir. Genom en ökad medvetenhet kring problematiken kan det således förebyggas.

7.1.3 Patientens syn på livets slut

Många patienter upplever sig vara en börda vid livets slut. Att någon annan måste avsätta enormt mycket tid för att tillgodose deras behov, kan kännas överväldigande för patienten. Upplevelsen av att vara en börda för andra kan ge en minskad känsla av värdighet och skuld känslor som påverkar självbilden och självbestämmandet. Att vara en börda är därför enligt författarna att lida. Detta livslidande ger sämre livskvalitet minskade förutsättningar till en god död. Även förlusten av autonomi ger en förändrad självbild som kan resultera i att dynamiken i befintliga relationer förändras. Förlusten av den naturliga rollen i familjen medför att många patienter väljer att distansera sig från sina familjer. Dessa är enorma emotionella påfrestningar för patienten som sjuksköterskan bör vara medveten om. Patientens upplevelse av att känna sig som en börda kan vidare resultera i att inte vara motiverad till att leva. Att fokus skiftar till sjukdomen leder till att patienten kan dra sig undan, tillflykten kan således ha negativa konsekvenser. Palliativ vård handlar om att öka livskvalitén (Socialstyrelsen, 2013) och att hålla igång patienten för att hen ska känna samhörighet, vilket i sin tur kan leda till ett socialt hållbart samhälle. För att ett samhälle ska uppnå social hållbarhet bör det vara jämställt och jämlikt. Det ska inte förekomma skillnader mellan etnicitet, genus, ålder eller funktionsnivå. Samhället ska utformas utefter de mänskliga rättigheterna och alla människor bör få sina grundläggande behov tillgodosedda, samt ha möjlighet att uppnå hälsa och ett gott liv (Folkhälsomyndigheten, 2022).

Som slutsats fastställs att ett samhälle som diskriminerar människor utifrån exempelvis funktion, inte är hållbart. Därav bör sjuksköterskan alltid ha ett normkritiskt förhållningssätt i mötet med alla patienter. Ur ett normperspektiv kan risken bli att patienten faller in under funktionalitetsnormen. Normen innebär att alla människor förväntas fungera likadant utifrån intellektuell samt fysisk funktion. Om en person har svårigheter att se, höra, röra sig eller kommunicera så faller denna person in under normen och riskerar diskriminering samt sämre hälsa (Terneby, 2019). En mycket svårt sjuk person kommer med stor sannolikhet att någon gång förlora en eller flera funktioner. Många blir rullstolsburna i livets slut då kroppen inte längre bär dem. Vissa blir även sängliggande hela dagarna och behöver hjälp med allt som tillhör vardagen. Detta gör att personen lättare faller in under denna norm, och möjligheten att uppnå hälsa försvåras vilket kan resultera i en psykisk ohälsa. Genom att tillämpa ett normmedvetet förhållningssätt i vårdandet kan man synliggöra personen bakom funktionshindret och på så vis undvika diskriminering.

En sjuksköterska bör enligt Dahlborg Lyckhage m.fl. (2015) vara medveten om existerande normer, samt arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt. Författarna anser därav att helhetssynen ger ett hållbart personcentrerat förhållningssätt, där människans olika dimensioner tas i beaktan samt att patienten bör ses som en människa och inte enbart associeras med sin

sjukdom. Som svårt sjuk kan man ur ett samhällsperspektiv ses som enbart en sjuk person, och bli ett med sin sjukdom. Identiteten hos den förut friska individen försvinner, vilket medför kränkning och lidande, samt en känsla av utanförskap.

Personcentrerad vård är av relevans för att bevara autonomin och minska vårdlidandet. Författarparet menar att patienten alltid befinner sig i underläge på grund av hens utsatthet, och att vårdlidandet därför blir ett faktum. Men genom att arbeta utifrån sjuksköterskans kärnkompetenser, minskar dessa maktskillnader och vårdlidandet. Österlind & Henoch (2021) skildrade att interaktionen mellan patienter och sjuksköterskor bör bygga på ömsesidigt delad kunskap och förståelse för situationen. Detta ökade trovärdighet av den aktuella studiens resultat, som genomlystes av att den personliga relationen mellan patient och vårdpersonal var av betydelse. Det överensstämmer med SSF:s (2017) beskrivning av sjuksköterskans arbete, där det framkommer att arbetet bör syfta till att skapa ett partnerskap med patienterna. Föreläggvis nämns att kommunikation, personcentrerad vård och främjande av livskvalitet är delar i sjuksköterskans ansvarsområde, vilka är viktiga att ta hänsyn till vid palliativ vård. Man får inte glömma att människan är en tänkande, kännande, tolkande, social och kreativ varelse med möjlighet till livslång utveckling även om tiden framåt är begränsad. Därmed anser författarna att ödmjukhet är en viktig egenskap hos sjuksköterskan för att utveckla ett partnerskap och därmed erbjuda lämpad omvårdnad. Författarna ansåg även att en bristande kommunikation kan upplevas som otryggt för patienterna. Denna otrygghet begrundas i okunskap inom kommunikation kan kopplas till teorin om den lidande människan. Som beskriver att ett vårdlidande innebär bristfällig kunskap eller fel som begåtts i vården. Slutligen anser författarna att sjuksköterskan har möjlighet att inge hopp, trygghet och mening hos patienterna vilket i slutändan ger en ökad livskvalitet.

7.2 Metoddiskussion

Reflektion av tillvägagångssätt är en viktig del i en litteraturbaserad studie (Friberg, 2017). Genom att diskutera metoden fick författarna en chans att försvara sitt arbete, men också belysa eventuella felkällor samt brister. Till datainsamlingen valde författarna att göra de systematiska sökningarna enskilt. De olika sökningarna jämfördes sedan med varandra och relevanta artiklar kunde väljas. Denna strategi ledde till att båda författarna kunde vara med och godkänna artiklarnas relevans till studiens syfte, vilket stärkte trovärdigheten. Totalt utfördes fyra systematiska sökningar, tre på Cinahl och en på Pubmed med avgränsat urval till tidigast 2012, för att inte erhålla forskning äldre än 10 år. Då sökningarna gav för många träffar utfördes ytterligare avgränsning på årtal mellan 2018–2022 på samtliga sökningar i Cinahl, vilket resulterade i att nyare forskning tillämpades i studien. Totalt genererade sökningarna tio artiklar. Hälften av artiklarna var från Cinahl vilket är en omvårdnadsdatabas, och hälften från PubMed, som är mer medicinskt inriktad. Författarna valde dock enbart kvalitativa artiklar vilket stödjer syftet till studien. Artiklarna som valdes till resultatet speglade på olika sätt patienters upplevelser av palliativ vård. Deltagarna hade olika sjukdomar och vårdades på olika vårdinstanser. Därför kom resultatet att belysa den palliativa vården ur flera synvinklar, vilket också ger resultatet ökad trovärdighet. Det fanns således inte mycket forskning kring ämnet, vilket gjorde artikelsökningen begränsad. Författarna bedömer att mängden sökningar inte utgör något problem, snarare tvärtom då det blev en större bredd på de valda artiklarna. I studien används tio artiklar vilket ytterligare ökade trovärdigheten. Willman m.fl. (2016) understryker att trovärdigheten även ökar om studiernas resultat går i samma riktning.

Sökorden i studien anpassades efter valt syfte och de begrepp som beskrivits i bakgrunden. Detta gjordes för att få mer träffsäkra sökresultat på artiklar som svarar på syftet. Sökordet

“palliative care” användes i samtliga sökningar då det var centralt i arbetet. Sökordet Nurs* valdes bort efter den inledande sökningen, då träffarna visade på artiklar med sjuksköterskans perspektiv, vilket inte svarade på syftet. Ett av inklusionskriterierna var studier med vuxna deltagare, då dessa personer har en bättre förmåga att uttrycka sina upplevelser. Ett annat inklusionskriterie var att inte avgränsa urvalet till en viss sjukdom eller vårdinstans, vilket gav författarna en vidare blick på problemet. Urvalet i studien anpassades inte heller efter ett geografiskt område, utan innefattade resultat från tidigare forskningsstudier utförda i olika länder. Totalt valdes studier från sju olika länder, vilket gör att studiens resultat mycket väl är överförbar, vilket enligt Polit och Beck (2021) är en viktig aspekt av en studies trovärdighet. Därmed kan kunskapen tillämpas på de platser där palliativ vård bedrivs. Dessa kriterier möjliggjorde att information som var intressant för syftet inte utelämnades. Exklusion av artiklar vars fokus låg på sjuksköterskans eller närståendes upplevelser var även viktigt, för att bibehålla syftets klarhet. Enligt Polit och Beck (2021) tillför kriterierna utöver avgränsning av urval, även en högre trovärdighet och överförbarhet till studien. Ur de artiklar som inte hade fullt stöd till vårt syfte, valdes enbart patientens upplevelse till resultatet. I artikel två belyste studien både sjuksköterskans och läkares perspektiv. Detta utgjorde dock inga problem, då resultatet beskrev patientens upplevelse av kommunikation och information i vårdmöten, vilket likväl kan tillämpas av sjuksköterskor. I artikel sex var urval och datainsamling ej välbeskrivet, men den hade en överlag god struktur och handling. Dock användes inte mycket från denna artikel i resultatet då den inte matchade så väl.

Den valda analysmetoden utgick från Fribergs (2017) femstegsprocess. Metoden ansågs passande då den utgjorde en organiserad analys av valda artiklar. Då författarna utförde den primära analysen av resultatet separat kunde en första opåverkad tolkning av nyckelfynd utföras. En djupare tolkning formades när författarna gemensamt gick igenom fynden, vilket möjliggjorde att missade tolkningar kunde fångas upp och ytterligare berika studien. Samtliga artiklar granskades utefter granskningsmall (bilaga I) för kvalitativ studie. Artiklarna uppfyllde kriterierna för hög kvalitet, vilket enligt författarna var viktigt för studiens trovärdighet. Samtliga artiklar var även godkända av respektive etikprövningsnämnd, vilket var ett viktigt krav då palliativ vård är ett känsligt ämne. Helsingforsdeklarationen innehar etiska regler för medicinsk forskning på människor, där man alltid har personens bästa i åtanke. Deklarationen syftar till att bevara personernas hälsa och välmående samt till att värna om en hög säkerhet i samband med forskning (World Medical Association, 2018). Deklarationen låg som grund för författarna vid sökning av artiklar samt påverkade val av dessa.

8. Slutsatser

I studien framträdde patienternas behov av en kunnig och stödjande personal, då palliativ vård är ett komplext område som kräver hög kompetens. Resultat har vidare visat på vikten av trygghet och god relation till vårdpersonal, vilket möjliggjorde att patienterna kunde uttrycka sitt behov. Samtliga teman i resultatet går att påverka positivt genom en god strukturerad kommunikation, då det tillför en bättre livskvalité och minskat lidande. Den ömsesidiga relationen som utvecklades gjorde det möjligt för patienten att delge viktig information om sitt tillstånd. Det framkom även att genom delaktighet i den egna vården återfår patienten kontroll och upplever en minskad känsla av att vara en börda och förbättrade deras syn på livet. Sjuksköterskan har därav ett viktigt ansvar i att tillämpa ett personcentrerat förhållningssätt inom den palliativa vården. För att göra detta anser författarna att utbildning om palliativ vård vid tidigt skede är av relevans. Detta förbereder studenterna för de känsliga samtal som kommer uppkomma.

9. Praktiska implikationer

Denna litteraturbaserade studie framhäver hur viktigt det är att belysa patientens upplevelse av den egna vården, speciellt inom den palliativa vården. Ur ett samhällsperspektiv har behovet av den palliativa vården ökat markant de senaste åren. Särskilt med tanke på att patienter med samsjukligheter ökar samt att flera sjukdomar numera innefattar palliativ vård. Således är det av ytterst relevans att i form av studier synliggöra behovet av denna vårdform.

Studiens resultat belyser värdet i att utföra arbetet på ett professionellt och kompetent sätt, för att tillgodose patienternas behov av trygghet, värdighet samt för att lindra lidande. Att arbeta personcentrerat med fokus på partnerskap och delaktighet har visat sig som mest fördelaktigt. Det som förstärker den personcentrerade vården är kommunikation, där en god kommunikation har visat ha en stor betydelse för patientens hälsa och välbefinnande.

Palliativ vård syftar till att hjälpa patienter att uppnå en så god livskvalité som möjligt vid livets slutskede. Detta kan uppnås om vårdpersonalen besitter god kunskap om det personcentrerade förhållningssättet samt skapar ett partnerskap med patienten. På så vis kan sjuksköterskan synliggöra sin kunskap kring patientens upplevelse och därmed arbeta för att göra den sista tiden i livet så värdig som möjligt. Genom en kontinuitet i kommunikationen med patienterna kan sjuksköterskor få fram nödvändig information om patienternas egen upplevelse, vilket bidrar till förbättring av vården.

10. Förslag till vidare kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Enligt svensk sjuksköterskeförening (2017) ska en legitimerad sjuksköterska regelbundet förnya sin kompetens för att kunna arbeta mot evidensbaserad vård. Genom utveckling av sin kompetens kan sjuksköterskan bidra till en säkrare och bättre vård för patienterna, där de bästa metoderna används. Sjuksköterskan ska även involvera patienterna i sitt förbättringsarbete, för att på så vis utveckla vården utifrån patienternas behov. (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Dessa förhållningssätt ska ligga till grund för behandling av patienter vid palliativ vård. Resultatet i studien visar att forskning kring patientens upplevelse av den palliativa vården inte är omfattande, vilket blev uppenbart vid litteratursökningen. Därmed kan författarna konstatera att en fortsatt kunskap kring patienters upplevelser inom palliativ vård är av relevans inom sjuksköterskeprofessionen, och borde fortsättningsvis forskas kring för att få en djupare förståelse för personen i livets slut. Att forskning brister i ämnet kan bero på att patienter som behandlas palliativt inte orka delta i studier, eller att de får ett försämrat sjukdomsförlopp under studiens gång. Det till trots sker en ökning av patientgruppen, vilket innebär att kunskapsluckan bör fyllas.

Studiens resultat frambringar kunskap om hur sjuksköterskan genom att visa ett genuint intresse för patienter kan påverka deras vård positivt. I den palliativa vården uppkommer många svåra, känsliga och obehagliga samtal. Därmed bör sjuksköterskan ha en kunskap kring bemötandet av dessa frågor. Författarna som är studenter som ännu inte gått den palliativa kursen i utbildningen, ser fram emot den för att få sig en bredare förståelse för vårdformen. Författarna ser vidare studiens resultat som en god grund inför deras kommande roll som sjuksköterskor, men ser ett stort behov av att tillämpa kunskapen praktiskt.

Referenslista

Axelsson, B. (2016). *Palliativ medicin i praktiken*. Studentlitteratur.

Bergh, M., & Pilhammar, E. (2019). Sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens i mötet med närstående. I E. Pilhammar (Red.), *Pedagogik inom vård och handledning*. (s. 77–105). Studentlitteratur.

* Cheung, J. T. K., Au, D., Ip, A. H. F., Chan, J., Ng, K., Cheung, L., Yuen, J., Hui, E., Lee, J., Lo, R., & Woo, J. (2020). Barriers to advance care planning: a qualitative study of seriously ill Chinese patients and their families. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1–9.

<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00587-0>

Dahlin, C.M., & Wittenberg, E. (2019). Communication in palliative care: an essential competency for nurses. I B. Rolling Ferrell, & J.A. Paice (Red.), *Oxford textbook of palliative nursing*. (Uppl. 5, s. 55-78). Oxford university press.

Edelen, M. O., Rodriguez, A., Huang, W., Gramling, R., & Ahluwalia, S. C. (2022). A novel Scale to Assess Palliative Care Patients' Experience of Feeling Heard and Understood. *Journal of pain and symptom management*, S0885-3924(22)00001-X. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.01.002>

Ekman, I., Lundberg, M., Lood, Q., Swedberg, K., & Norberg, A. (2020). Personcentrering inom – en etik i praktiken. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik*. (s. 27–57). Liber

Eriksson, K (2014). *Vårdprocessen*. (5. uppl.). Liber

Eriksson, K. (2015a). *Den lidande människan*. (2. Uppl.). Liber.

Eriksson, K. (2015b). *Vårdandets idé*. (2. uppl.). Liber

Flensner, G. (2019). Det vetenskapliga ämnet. I E. Dahlborg (Red.), *Att bli sjuksköterska – en introduktion till yrke och ämne*. (s. 103–128). Studentlitteratur.

* Fliedner, M., Zambrano, S., Schols, J. M., Bakitas, M., Lohrmann, C., Halfens, R. J., & Eychmüller, S. (2019). An early palliative care intervention can be confronting but reassuring: A qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 33(7), 783–792. <https://doi.org/10.1177/0269216319847884>

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 129–138). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 83–96). Studentlitteratur.

Folkhälsomyndigheten. (2022). *Vad är social hållbarhet för oss?*.

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/motesplats-social-hallbarhet/social-hallbarhet/>

- * Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A., & Zimmermann, C. (2017). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliative medicine*, 31(1), 72–81. <https://doi.org/10.1177/0269216316649126>
- * Högberg, C., Alvariza, A., & Beck, I. (2019). Patients' experiences of using the Integrated Palliative care Outcome Scale for a person-centered care: A qualitative study in the specialized palliative home-care context. *Nursing inquiry*, 26(4), e12297. <https://doi.org.ezproxy.server.hv.se/10.1111/nin.12297>
- Ingersoll, L. T., Saeed, F., Ladwig, S., Norton, S. A., Anderson, W., Alexander, S. C., & Gramling, R. (2018). Feeling Heard and Understood in the Hospital Environment: Benchmarking Communication Quality Among Patients With Advanced Cancer Before and After Palliative Care Consultation. *Journal of Pain & Symptom Management*, 56(2), 239–244. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.04.013>
- * Ivzori Erel, A., & Cohen, M. (2021). 'No place like home?' A qualitative study of the experience of sense of place among cancer patients near the end of life. *Health & social care in the community*, 10.1111/hsc.13526. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/hsc.13526>
- Kasén, A. (2019). Patient och sjuksköterska i en vårdande relation. I L. Wiklund Gustin, & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s. 97–111). Studentlitteratur.
- * Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933–939. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>
- Kristensson Ugglå, B. (2020). Personfilosofi - filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik*. (s. 58–105). Liber.
- Larsson, I., Palm, L., & Rahle Hasselbalch, L. (2016). *Patientkommunikation i praktiken-information, dialog, delaktighet*. (2. uppl.). Studentlitteratur
- * Lo Monaco, M., Mallaci Bocchio, R., Natoli, G., Scibetta, S., Bongiorno, T., Argano, C., & Corrao, S. (2020). Human relationships in patients' end-of-life: a qualitative study in a hospice ward. *Internal & Emergency Medicine*, 15(6), 975–980. <https://doi.org/10.1007/s11739-019-02254-6>
- Lyckhage Dahlborg, E., Lau, M., & Tengelin, E. (2015). Normer som hinder för jämlik och rättighetsbaserad vård. I E. Lyckhage Dahlborg, G. Lyckhage, & E. Tengelin (Red.), *Jämlik vård: Normmedvetna perspektiv* (s. 37–55). Studentlitteratur.
- * Miller, H., Tan, J., Clayton, J. M., Meller, A., Hermiz, O., Zwar, N., & Rhee, J. (2019). Patient experiences of nurse-facilitated advance care planning in a general practice setting: a qualitative study. *BMC palliative care*, 18(1), 25. <https://doi.org.ezproxy.server.hv.se/10.1186/s12904-019-0411-z>

Nationalencyklopedin. (u.å.). *Patient*.

<https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/patient>

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (11. uppl.). Lippincott Williams & Wilkins.

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 105–108). Studentlitteratur.

SFS 2014:821. *Patientlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Socialstyrelsen. (u.å.). *Begreppsklustret brukare*.

<https://termbank.socialstyrelsen.se/docs/Bruktext.pdf>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2016). *Palliativ vård i livets slutskede*.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-12.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård - förtydligande och konkretisering av begrepp*.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Strang, P. (2012). Forskning inom palliativ medicin. I P. Strang, & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (s. 422–427). Liber.

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.

<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Thomas, T., Clarke, G., & Barclay, S. (2018). The difficulties of discharging hospice patients to care homes at the end of life: A focus group study. *Palliative medicine*, 32(7), 1267–1274.

<https://doi.org/10.1177/0269216318772735>

Twycross, R., & Wilcock, A. (2019). *Introducing palliative care*. (5. uppl.). Pharmaceutical press.

* Vasileiou, K., Smith, P., & Kagee, A. (2020). “The way I am treated is as if I am under my mother’s care”: qualitative study of patients’ experiences of receiving hospice care services in South Africa. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00605-1>

* Wennman, I., Ringheim, A., & Wijk, H. (2020). “We Are Here for You All the Way”—Patients’ and Relatives’ Experiences of Receiving Advanced Home Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 37(9), 669–674. <https://doi.org/10.1177/1049909120905259>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk praktik*. (4. uppl.). Studentlitteratur.

World Health Organization. (u.å.). *Palliative care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

World Health Organization. (2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Medical Association. (2018). *WMA declaration of Helsinki – ethical principles for medical research involving human subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Österlind, J., & Henoeh, I. (2021). The 6S-model for person-centred palliative care: A theoretical framework. *Nursing Philosophy*, 22(2), 1–10. <https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1111/nup.12334>

Österlind, J., Henoeh, I., Ternestedt, B-M., Holmberg, B., Schenell, R., & Andershed, B. (2022). *De 6 S:N – En modell för personcentrerad palliativ vård*. (3. uppl.). Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 59–82). Studentlitteratur

Bilaga I*Systematiska sökningar*

Cinahl/2022-04-04	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Sökning 1	MH "palliative care"	39 850				
Sökning 2	AB "palliative care"	20 917				
Sökning 3	AB "end of life care"	7428				
Sökning 4	AB "quality of life"	128 496				
Sökning 5	AB well-being	50 216				
Sökning 6	"patient* experience*"	25 787				
Sökning 7	"patient* perspective*"	6926				
Sökning 8	"patient* view*"	2129				
Sökning 9	S1 OR S2 OR S3	50 018				
Sökning 10	S4 OR S5	170 847				
Sökning 11	S6 OR S7 OR S8	33 608				
Sökning 12	S9 AND S10 AND S11	181				
Avgränsningar:	2018–2022, Engelska	63	63	12	1	1

Cinahl/2022-03-30	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Sökning 1	MH "palliative care"	39 833				
Sökning 2	AB "palliativ care"	20 901				
Sökning 3	AB "End o life care"	7 422				
Sökning 4	S1 OR S2 OR S3	49 992				
Sökning 5	AB "Suffer*"	72 652				
Sökning 6	(Perspective of patients)	56 216				
Sökning 7	S4 AND S5 AND S6	197				
Avgränsningar:	Peer reviewed, 2018–2022, Engelska	53	53	8	8	1

Cinahl/2022-04-04	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Sökning 1	MH "palliative care"	39 850				
Sökning 2	AB "palliative care"	20 917				
Sökning 3	AB "End o life"	16 375				
Sökning 4	S1 OR S2 OR S3	55 190				
Sökning 5	Qualitative	199 052				
Sökning 6	Quality of life	240 549				
Sökning 7	Patients	2 340 059				
Sökning 8	Experiences	413 591				
Sökning 9	S4 AND S5 AND S6 AND S7 AND S8	583				
Avgränsningar:	Peer reviewed, 2020–2022, Engelska	144	144	22	5	3

Pubmed/2022-04-25	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Sökning 2	TI/AB Palliativ care	30 020				
Sökning 3	TI/AB End of life	28 106				
Sökning 4	S1 OR S2	55 585				
Sökning 5	Qualitative	351 576				
Sökning 6	Quality of life	479 977				
Sökning 7	Patients	7 872 071				
Sökning 8	Experiences	938 534				
Sökning 9	Pediatrics	1 095 446				
Sökning 10	Cognitive Impairment	131 150				
Sökning 11	S4 AND S5 AND S6 AND S7 AND S8 NOT S9 NOT S10	639				
Avgränsningar:	2012–2022, Engelska	526	526	346	7	5

Bilaga II

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Kvalitetsbedömning			
2019-07	Ja	Nej	Vet ej
Speglar artikelns titel innehållet?			
Finns det ett teoretiskt perspektiv?			
Är tidigare forskning beskriven?			
Är problemområdet tydligt presenterat och motiverat?			
Är syftet tydligt formulerat?			
Är metoden beskriven?			
Är metoden motiverad?			
Är kontexten presenterad?			
Är förförståelsen redovisad?			
Är urvalet relevant (inklusions- och exklusionskriterier)?			
Är datainsamlingen tydligt beskriven?			
Är analysen tydligt redovisad?			
Är forskningsetiska aspekter redovisade?			
Svarar resultatet mot syftet?			
Är resultatet klart och tydligt?			
Diskuteras resultatet gentemot bakgrund?			
Finns det en "röd tråd" i artikeln?			
Diskuteras studiens svagheter?			
Diskuteras studiens trovärdighet?			
Diskuteras överförbarhet?			
Är slutsatserna relevanta utifrån studiens resultat?			
Granskningens sammanvägda bedömning av artikelns kvalitet	Låg	Medel	Hög

Bilaga III

Översikt av analyserad litteratur

Artikel 1					
Titel	Syfte:	Ansats och metod:	Urval:	Resultat:	Kvalitetsgranskning:
<p>Barriers to advance care planning: a qualitative study of seriously ill Chinese patients and their families.</p> <p>Författare Johnny T.K. Cheung, Doreen Au, Anthony H.F. Ip, Jenny Chan, Kenway Ng, Lok Cheung, Jacqueline Yuen, Elsie Hui, Jenny Lee, Raymond Lo och Jean Woo</p> <p>Årtal 2020</p> <p>Land: Kina</p>	<p>Syfte: Studie syftar till att undersöka hinder för avancerad vårdplanering ur allvarligt sjuka patienter och deras familjevårdares perspektiv.</p> <p>Problem: Palliativ vård och avancerad vårdplanering är dåligt erkända i Kina. Vilket resulterat i bristande kunskap om avancerad vårdplanering hos medborgarna.</p>	<p>Ansats och metod: Induktiv ansats. Kvalitativ metod med individuella semistrukturerade intervjuer utfördes. Ljudupptagningarna transkriberades verbatim, för att därefter analyseras utifrån en kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Urval: Deltagarna var dagvårdspatienter och deras familjevårdare i åldern 18 år eller äldre. Studien genomfördes på ett palliativt daghem på ett rehabiliterande sjukhus i Hong Kong.</p> <p>Studiegrupp: 17 patienter varav 11 män och 6 kvinnor. Samt 13 familjevårdare, varav 3 män och 9 kvinnor.</p>	<p>Resultat: Fyra huvudteman uppdagades i resultatet:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Begränsad patientdeltagande i autonomt beslutsfattande. 2. Kognitiva och emotionella hinder för diskussion 3. Brist på beredskap för och medvetenhet om tidig diskussion 4. Oförberedd vårdpersonal och sjukvårdssystem 	<p>Hög</p>

Bilaga III

Artikel 2					
<p>Titel: An early palliative care intervention can be confronting bur reassuring: Aqualitative study on the experience of patients with advances cancer</p> <p>Författare Monica Fliedner, Sofia Zambrano, Jos MGA Schols, Marie Bakitas, Christa Lohrmann, Ruud JG Halfens och Steffen Eychmüller</p> <p>Årtal 2019</p> <p>Land: Schweiz</p>	<p>Syfte: Att utforska avancerade cancerpatienters erfarenheter av en strukturerad tidig palliativ vårdintervention, dess acceptans och inverkan på patienternas liv, inklusive påverkande faktorer.</p> <p>Problem: De studier som utforskat tidig palliativ vård utifrån patientens erfarenhet och upplevelse har visat att tidig intervention ger bland annat en förbättrad livskvalité hos patienter.</p>	<p>Ansats och metod: En kvalitativ metod, randomiserad controll trial (RCT) inom en multicenterstudie. Vidare tillämpades semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor. Data samlades in tills ingen ny kategori identifierades, därmed ansågs datamättnaden vara uppnådd.</p>	<p>Urval: Samtliga patienter var dagvårdspatienter med god fysisk hälsa, därav utfördes tidsbokningar för intervju på sjukhus med 19 av patienterna. 1 önskade om att få bli intervjuad hemma.</p> <p>Studiegrupp: 20 patienter deltog varav män 13 och kvinnor 7. Genomsnittsåldern låg på 66 år</p>	<p>Resultat: Tre teman belystes. 1. Den emotionella upplevelsen med SENS-interventionen. 2. På den kognitiva nivån upplevde patienterna att SENS-interventionen hjälpte de att planera framtida omvårdnadsbehov. 3. Upplevelse av en förändrad förståelse av den palliativa vården, samt den egna framtiden.</p>	<p>Kvalitetsgranskning: Hög</p>

Bilaga III

Artikel 3					
<p>Titel Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative studie</p> <p>Författare Breffni Hannon, Nadia Swami, Gary Rodin, Ashley Pope och Camilla Zimmermann</p> <p>Årtal 2017</p> <p>Land: Kanada</p>	<p>Syfte: Att utforska patienternas perspektiv och upplevelse av att erhålla tidig palliativ vård, samt delar av den vården.</p> <p>Problem: Tidig palliativ vård ger bland annat en förbättrad livskvalité. För att ta reda på vilka specifika komponenter av tidig palliativ vård som är viktigast, har studien utförts utifrån patienter och vårdgivares perspektiv.</p>	<p>Ansats och metod: En kvalitativ metod baserad på Grounded theory användes i studien. Inspelade Semi-strukturerade intervjuer transkriberades av en professionell transkriptionstjänst. Som sedan kontrollerades, korrigerades och anonymiserades av en forskarassistent.</p>	<p>Urval: Från 24 onkologiska dagvårdcenter tillfrågades patienter om de ville delta. De skulle vara över 18 och tala engelska. Vid deltagande i studien tillfrågades även patienternas primära vårdgivare om de ville delta.</p> <p>Studiegrupp: 26 patienter deltog varav 19 var kvinnor och 7 män. Samt 14 vårdgivare varav 8 kvinnor och 6 män.</p>	<p>Resultat: Fyra huvudteman tog form: 1. Snabb och personlig symtomhantering. 2. Holistiskt stöd till patienter och vårdgivare. 3. Ledsagning vid beslutsfattning. 4. Förberedelser inför framtiden.</p>	<p>Kvalitetsgranskning: Hög</p>

Bilaga III

Artikel 4					
Titel	Syfte:	Ansats och metod:	Urval:	Resultat:	Kvalitetsgranskning:
<p>Patients' experiences of using the Integrated Palliative care Outcome Scale for a person-centered care: A qualitative study in the specialized palliative home-care context</p> <p>Författare Cecilia Högberg, Annette Alvariza och Ingela Beck</p> <p>Årtal 2019</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Att undersöka patientens upplevelse av att använda en anpassad palliativ vårdsresultatskala (IPOS), under specialiserad palliativ hemvård.</p> <p>Problem: Trots vårdpersonalens intention om att öppna upp en dialog om vad som är viktigt, kan det skilja sig från vad patienterna tycker är viktigt. Genom användning av en strukturerad kommunikation kan sjuksköterskor få hjälp med att utveckla rutiner som möjliggör att patienter får deras röster hörda.</p>	<p>Är en kvalitativ studie med en tolkande beskrivande metod. En studie specifik intervju med öppna frågor utfördes. Totalt 10 intervjuades varav 6 av dem per telefon. Alla intervjuer förutom 1 spelades in. Intervjuerna transkriberades verbatim av förste författaren, som sedan lästes av samtliga författare.</p>	<p>Patienterna rekryterades på tre specialiserad palliativ hemsjukvård av en legitimerad sjuksköterska, utifrån inklusionskriterierna. Författarna hade kontinuerlig kontakt med respektive sjuksköterska tills 15 patienter hade rekryterats.</p> <p>Studiegrupp: 10 deltog, varav 7 men och 3 kvinnor. Medelåldern låg på 72 år. Genomsnittligt hade patienterna varit inskrivna på palliativ hemsjukvård i 11.3 månader</p>	<p>Tre huvudteman framkom:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. En beskrivning på patienternas upplevelse av IPOS bidrag till en trygg och säker vård, 2. IPOS Underlättad av diskussion om vårdbehov 3. IPOS möjliggörande till reflektion. 	<p>Hög</p>

Bilaga III

Artikel 5					
<p>Titel ‘No place like home?’ A qualitative study of experience of sense of place among cancer patients near the end of life</p> <p>Författare Adi Ivzori Ere och Miri Cohen</p> <p>Årtal 2021</p> <p>Land: Israel</p>	<p>Syfte: Att utforska upplevelsen av känsla av plats bland patienter i livets slutskede som får vård i hemmet via hem-hospis eller på sjukhus.</p> <p>Problem: Det inte finns mycket forskat kring patientens upplevelse av livets slutskede i samband med boendet och vården, oavsett om det är ett hem eller en slutenvårdsanstalt. Därmed är det aktuellt och relevant att forska kring det för att förbättra livskvaliteten och döden i livets slutskede.</p>	<p>Ansats och metod: En kvalitativ metod med fenomenologiskt tillvägagångssätt. Djupa semi-strukturerade intervjuer gjordes. Intervjuerna utfördes och spelades in antingen på sjukhus eller i hemmet, för att sedan transkriberas verbatim. Frågorna var öppna frågor med flera nyckelämnen.</p>	<p>Urval: Patienterna rekryterades på sjukhus eller hem-hospis av enheternas professionella personal, utifrån studiekriterier. Inklusionskriterier var bland annat en åldersgräns på över 18 år och förståelig talkunskap i hebreiska samt en återstående livslängd på 6 månader eller mindre.</p> <p>Studiegrupp: 20 deltagare varav 11 män och 9 kvinnor. Men en medelålder på 54,75 år.</p>	<p>Resultat: Det framkom tre huvudteman: 1. Det här är jag, fast i min kropp-syn på kroppen som en plats. 2. Alla fantiserar om att vara hemma och dö hemma, men livet är ingen fantasi-en känsla av plats gentemot vårdplatsen 3. Jag vill varken träffa någon eller vara någonstans- Brist på känsla av plats.</p>	<p>Kvalitetsgranskning: Hög</p>

Bilaga III

Artikel 6					
<p>Titel A good death from the perspective of palliative care patients</p> <p>Författare Lisa Kastbom, Anna Milberg och Marit Karlsson</p> <p>Årtal 2016</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Syfte: Att utforska uppfattningen av en god död hos döende cancerpatienter i Sverige.</p> <p>Problem: Tidigare forskning har påvisat likheter mellan olika kulturer vad gäller synen på en god död. Ämnet är komplicerat och det saknas kunskap kring detta i de nordiska länderna.</p>	<p>Ansats och metod: En kvalitativ metod, med intervjuer.</p> <p>Analysen gjordes med en induktiv kvalitativ innehållsanalys. Samtliga intervjuer spelades in och transkriberades. Inga förbestämda teman fanns.</p>	<p>Urval: Deltagare valdes och tillfrågades genom ett slumpmässigt urval från döende patienter i hemsjukvård och sjukhus.</p> <p>Studiegrupp: 66 vuxna patienter cancer i en palliativ fas</p>	<p>Resultat: Det framkom fyra huvudteman:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Leva med insikten om den kommande döden 2. Förbereda sig för döden 3. Att dö bekvämt 4. Att vara död 	<p>Kvalitetsgranskning: Hög</p>

Bilaga III

Artikel 7					
Titel	Syfte:	Ansats och metod:	Urval:	Resultat:	Kvalitetsgranskning:
<p>Human relationships in patients' end-of-life: a qualitative study in a hospice ward</p> <p>Författare Marika Lo Monaco, Raffaella Mallaci Bocchio, Giuseppe Natoli, Salvatore Scibetta, Teresa Bongiorno, Christiano Argano och Salvatore Corrao</p> <p>Årtal 2019</p> <p>Land: Italien</p>	<p>Att utforska patienters inre behov när de bor på hospice, genom en kvalitativ ansats.</p> <p>Problem: Människor blir äldre och äldre vilket påverkar behovet av palliativ vård. I Europa är behovet som störst, och det sätter krav på sjuksköterskorna. För att bättre kunna svara på patienters frågor och stödja dem, behövs kunskap kring hur det är att leva på hospice.</p>	<p>En deskriptiv kvalitativ metod användes.</p> <p>Djupa semi-strukturerade intervjuer från en intervjuguide användes. Intervjuerna skedde på patienternas rum. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Colaizzis metod användes för att analysera datan. Meningsbärande enheter togs ut och bildade teman.</p>	<p>10 personer på ett hospice blev valda till studien. Samtliga hade en dålig sjukdoms-prognos. Patienterna fick inte ha en kognitiv nedsättning eller var sederade.</p> <p>Studiegrupp: 10 döende patienter på hospice</p>	<p>Det framkom fem huvudteman:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Att uppleva hospice 2. Hospice personal 3. Familjens roll 4. Hantera sjukdomen 5. Döden 	<p>Hög</p>

Bilaga III

Artikel 8					
<p>Titel Patient experiences of nurse-facilitated advance care planning in a general practice setting: a qualitative study</p> <p>Författare Hilary Miller, Janice Tan, Josephine M. Clayton, Anne Meller, Oshana Hermiz, Nicholas Zwar och Joel Rhee</p> <p>Årtal 2019</p> <p>Land: Australien</p>	<p>Syfte: Att utforska patienters upplevelser av en avancerad vårdplaneringsintervention, utformad för att ta itu med vanliga hinder inom den allmänna sjukvården.</p> <p>Problem: Avancerad vårdplanering bedrivs på många ställen. Det finns hinder för både sjuksköterska och patient i dessa möten såsom tidsbrist. Det finns kunskap kring vårdplaneringen i intensivvård och akutvård, men saknas i allmän vård. Det behövs därför kunskap om de hinder som finns, för att vidare utveckla den avancerade vårdplaneringen.</p>	<p>Ansats och metod: Kvalitativ metod.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer, som spelades in och transkriberades.</p> <p>En tematisk analys med induktiv kodtranskription tillämpades för att hitta huvudteman.</p>	<p>Urval: Patienter som erhöll avancerad vårdplanering blev tillfrågade under möte med sjuksköterska om de ville vara med. De skulle vara över 18 år.</p> <p>Studiegrupp: 13 patienter genomförde intervjun. Deltagarna var mellan 66 och 92 år gamla. 69% av deltagarna var kvinnor.</p>	<p>Resultat: Det framkom sex huvudteman:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Arbeta sig igenom idéer 2. Ett terapeutiskt förhållande med sjuksköterskorna 3. Betydelsen av att göra önskemålen kända 4. Skydda familjen från börda 5. Autonomi i beslutsfattande 6. Utmaningar i familjekommunikation 	<p>Kvalitetsgranskning: Hög</p>

Bilaga III

Artikel 9					
Titel	Syfte:	Ansats och metod:	Urval:	Resultat:	Kvalitetsgranskning:
<p>"The way I am treated is as if I am under my mother's care": qualitative study of patients' experiences of receiving hospice care services in South Africa</p> <p>Författare Konstantina Vasileiou, Paula Smith och Ashraf Kagee</p> <p>Årtal 2020</p> <p>Land: Sydafrika</p>	<p>Att utforska upplevelsen av att leva på hospice i Sydafrika, för att få en detaljerad förståelse för patienternas perspektiv.</p> <p>Problem: Forskning från patientupplevelser inom hospice ökar. Dock bedrivs den mesta forskningen i utvecklade länder. Tidigare studier har visat på patientens upplevelse av smärthantering, livskvalitet och information. Denna studie ville undersöka hur det var att leva på hospice, för att få en djupare förståelse.</p>	<p>En kvalitativ tvärsnittsstudie.</p> <p>Djupa, semi-strukturerade individuella intervjuer tillämpades. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p> <p>En tematisk analys tillämpades och mönster i datan kunde identifieras.</p>	<p>Personal på hospice tillfrågade patienter som såg tillräckligt pigga ut om dem ville vara med i studien. Samtliga deltagare erhöll hospicevård genom dagsvård eller heldygnsvård. Samtliga skulle vara tillräckligt friska för att delta.</p> <p>Studiegrupp: 13 patienter som erhöll palliativ vård för cancer. 7 kvinnor och 6 män 2 erhöll heldygnsvård och 11 erhöll dagsvård.</p>	<p>Det framkom tre huvudteman:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Förening av hospice med död och döende, och de mindre lyckligt lottade 2. Erfarenheter av hospicetjänster och upplevd påverkan på patienterna 3. Från död och sjukdom, till hem och personlighet 	<p>Hög</p>

Bilaga III

Artikel 10					
Titel	Syfte:	Ansats och metod:	Urval:	Resultat:	Kvalitetsgranskning:
<p>"We are here for you all the way" - Patients' and relatives' experiences of receiving advanced home care</p> <p>Författare Ingela Wennman, Anna Ringheim och Helle Wijk</p> <p>Årtal 2020</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Att utforska upplevelsen av att erhålla avancerad hemsjukvård hos patienter med livshotande sjukdom och deras anhöriga.</p> <p>Problem: Avancerad vård i hemmet blir allt vanligare, och går i linje med den palliativa vårdens utveckling. Båden hemsjukvård och palliativ vård behöver ständig utveckling. Det är därav av viktigt att utvärdera eventuella fördelar och nackdelar med vården, sett från patienterna som erhåller den.</p>	<p>Explorativ kvalitativ metod.</p> <p>Ostrukturerade djupa intervjuer med patienter och/eller deras anhöriga. 8 intervjuer hölls med en patient och 1–2 anhöriga. 3 intervjuer hölls med en ensam patient. Intervjuerna spelades in, samt transkriberades och analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Deltagare tillfrågades om de var inskrivna i avancerad hemsjukvård, och om de var över 18 år och orienterade till tid och plats samt om de är sängbundna mindre än 50% av dagen.</p> <p>Studiegrupp: 11 intervjuer totalt. 8 av patienterna var män och 3 av patienterna var kvinnor. Alla var mellan 53–87 år gamla. De anhöriga var antingen partner, vuxna barn och en var svärsyster.</p>	<p>Det framkom tre huvudteman:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Skapa en säker miljö 2. Se personen 3. Bättre hantering av vård i hemmet 	<p>Hög</p>

Högskolan Väst
Institutionen för hälsovetenskap, 461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00
www.hv.se