



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Kandidatnivå

Vuxna patienters upplevelse i samband med palliativ vård - en litteraturöversikt

Adult patients' experiences in connection with palliative care- a literature review.

Författare: Abdikadir, M. Bisharo & Warsame H. Ubah.

Handledare: Mikael Källman.

Examinator: Gabriela Armuand

Granskare: Jan Florin

Ämne: Metoder för evidensbaserad vård II

Kurskod: VÅ 2030

Poäng: 15 hp

Betygsdatum: 2021-05-11

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker open access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten open access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (fritt tillgänglig på nätet, open access):

Ja

Nej

Abstrakt

Bakgrund

Palliativ vård handlar om att lindra lidandet hos patienter med obotlig sjukdom samt att tillgodose deras fysiska, psykosociala och existentiella behov för att främja patientens livskvalitet. Den palliativa vården ska byggas på fyra hörnstenar: symtomlindring, samarbete, kommunikation och stöd till närstående.

Vårdpersonalen ska ha tillräckligt med kunskap om palliativ vård för att kunna utföra den praktiska omvårdnaden till patienter i det palliativa skedet.

Syfte: Syftet är att beskriva vuxna patienters upplevelse i samband med palliativ vård.

Metod: Litteraturoversikten innehåller 17 vetenskapliga artiklar med kvalitativ, kvantitativ och mixedmetod. Datasökningen genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed.

Resultat: I resultatet framkom sex kategorier som är kunskap om palliativ vård, förlust av självkänsla och sårbarhet, existentiella stöd, empati och sympati, känsla av trygghet och kommunikation och självbestämmande. Där resultaten visade att flera patienter saknar kunskap om palliativ vård och att patienterna har olika uppfattningar av palliativ vård, exempelvis tror en del av patienterna att palliativ vård innebär livets slutskede medan andra patienter beskriver att palliativ vård för dom är mer än livets slutskede. Till exempel uttrycker patienterna att det är en stödjande vård som förbättrar deras livskvalitet.

Slutsats: Patienterna behöver mer kunskap om palliativ vård och därför är det viktigt att vårdpersonalen erbjuder information till patienterna. Detta är viktigt för att patienterna skall bli väl informerade om deras vård. För att öka patienternas delaktighet och kunskap om palliativ vård är det viktigt att det finns en god kommunikation mellan patienterna och vårdpersonalen.

Nyckelord: litteraturoversikt, palliativ vård, upplevelse, vuxen patient.

Abstract

Background:

Palliative care is about relieving the suffering of patients with incurable disease and meeting their physical, psychosocial and existential needs to promote the patient's quality of life. Palliative care should be built on four cornerstones: symptom relief, cooperation, communication and support for relatives. The care staff must have enough knowledge about palliative care in order to perform the practical nursing care to the patients in the palliative phase.

Aim: The aim of this study is to describe adult patients' experience in connection with palliative care.

Method: The literature review contains 17 scientific articles with qualitative, quantitative and mixed methods. The data search was performed in the databases CINAHL and PubMed.

Results: The result showed six categories that are knowledge of palliative care, loss of self-esteem and vulnerability, existential support, empathy and sympathy, feelings of security and communication and self-determination. The results showed that several patients missing knowledge about palliative care and those patients have different perceptions of palliative care, for example, some patients believe that palliative care means the end of life while other patients describe that palliative care for them is more than the end of life. For example, patients express that it is a supportive care to improve their quality of life.

Conclusion: Patients need more knowledge about palliative care and therefore it is important that care staff offer information to patients. This is important for patients to be well informed about their care. To increase patient participation and knowledge of palliative care, it is important that there is good communication between patients and care staff.

Keywords: Adult patient, experience, literature review, palliative care.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund.....	1
<i>Palliativ vård</i>	1
<i>Patientens perspektiv</i>	3
<i>Sjuksköterskans perspektiv och förhållningsätt</i>	3
<i>Närstående perspektiv</i>	4
<i>Teoretisk referensram</i>	5
<i>Problemformulering</i>	6
Syfte	6
Metod	7
<i>Design</i>	7
<i>Urval/ Datainsamling</i>	7
<i>Inklusionskriterier</i>	7
<i>Kvalitetsgranskning</i>	8
<i>Tillvägagångssätt</i>	8
<i>Analys</i>	8
<i>Etiska övervägande</i>	9
Resultat.....	9
<i>Kunskap om palliativ vård</i>	10
<i>Förlust av självkänsla och sårbarhet</i>	10
<i>Existentiellt stöd</i>	11
<i>Empati och sympati</i>	12
<i>Känslan av trygghet</i>	13
<i>Kommunikation och självbestämmande</i>	15
Diskussion.....	16
<i>Sammanfattning av huvudresultat:</i>	16
<i>Resultatdiskussion</i>	16
<i>Kunskap om palliativ vård</i>	16
<i>Förlust av självkänsla och sårbarhet</i>	17
<i>Existentiellt stöd</i>	18
<i>Empati och sympati</i>	19
<i>Känslan av trygghet</i>	19

<i>Kommunikation och självbestämmande</i>	21
<i>Metoddiskussion</i>	22
<i>Etisk diskussion</i>	23
<i>Klinisk betydelse för samhället</i>	24
<i>Slutsats</i>	24
<i>Förslag till vidare forskning</i>	24
Referenser	25

Bilaga 1 Sökmatrix Artikelmatrix

Bilaga 2 Granskningsmall för kvalitetsbedömning – Kvantitativa studier

Bilaga 3 Granskningsmall för kvalitetsbedömning – Kvalitativa studier

Bilaga 4 Artikelmatrix

Inledning

Till denna litteraturöversikt har vi valt att beskriva vuxna patienters upplevelse av palliativ vård. Anledningen till att detta område valdes beror på att vi båda har jobbat inom vården och har kommit i kontakt med patienter som var i behov av palliativ vård även under verksamhetsförlagd utbildningen (VFU), där den palliativa vården som erbjuds till patienten inte alltid var tillräckligt baserad på personcentrerat vård. Vilket väckte intressen om att beskriva vuxna patientens upplevelse om palliativ vård.

Bakgrund

Bakgrunden tas upp innebörden av palliativ vård, patientens perspektiv, sjuksköterskans perspektiv och förhållningsätt, närstående perspektiv och personcentrerad vård som teoretiska referensram.

Palliativ vård

Enligt World Health Organization (WHO, 2020) behöver 56,8 miljoner människor palliativ vård varje år. Behovet av palliativ vård ökar på grund av svåra sjukdomstillstånd hos världens befolkning samtidigt som livslängden hos befolkningen ökar. Socialstyrelsens (2013) definition av palliativ vård innebär det att lindra lidande, öka livskvaliteten samt att tillgodose det fysiska, psykosociala och existentiella behovet för patienten med obotlig sjukdom. Ungefär 90 000 personer dör årligen i Sverige och mellan 70 000–75 000 av dem har behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2016). Enligt Eckerdal (2012) sker palliativ vård på olika platser till exempel på sjukhus, vårdboende och i hemmet. Var den palliativa vården än sker ska patientens fysiska, psykosociala, och existentiella behov tillgodosas. Vidare beskriver Slota et al. (2014) att när patienten får en obotlig sjukdom leder det till att patientens fysiska, emotionella, och psykologiska behov ökar.

Enligt Socialstyrelsen (2013) palliativ vård sätts in när patienten inte längre kan få kurativ (botande) behandling. Palliativ vård består av en tidig och en sen fas. Den tidiga fasen kan vara lång med ett förlopp över flera år vilket innebär att ha en livsförlängande behandling ur patientens perspektiv eller att utföra insatser för att

främja patientens livskvalitet under behandlingen medan den senare fasen ofta kan vara kort och handlar om veckor till månader. För att öka patientens självbestämmande samt ge patienten möjligheten att fatta beslut om hur de vill spendera den sista tiden, ska brytpunktsamtal erbjudas. Brytpunktsamtal är en viktig aspekt i form av stöd inom vården och kan användas av vårdpersonalen för att förmedla till patienten och närstående att livets slut skede närmar sig. Med hjälp av brytpunktsamtal kan förutsättningar skapas för vårdpersonalen att bemöta patientens och närståendes behov och önskemål. Palliativ vård innehåller ett förhållningssätt, vårdform och ett kompetensområde som syftar till att möta patientens och närståendes behov vid palliativ vård (Socialstyrelsens, 2013). Ett palliativ förhållningssätt bygger på fyra hörnstenar: symtomlindring, samarbete, kommunikation och stöd till närstående. Symtomlindring innebär att lindra patientens smärta samt att tillgodose det fysiska, psykosociala och existentiella behovet samtidigt som patientens självbestämmande och integritet bevaras. Samarbetet sker mellan olika vårdrkeskategorier och utgår ifrån patientens behov. Kommunikationen sker mellan vårdpersonalen samt mellan vårdpersonalen och patienten, oftast tillsammans med närstående. Stöd till närstående sker genom att erbjuda närstående möjligheten att delta i patientens vård och få stöd under patientens sjukdomstid och även efter patienten har gått bort (Socialstyrelsen, 2013). Palliativ vård är ett tillvägagångssätt som används för att kunna förbättra livskvaliteten för patienterna och deras närstående som befinner sig i livshotande situation (Nuraini et al., 2018). Palliativ vård handlar om att förbättra patientens livskvalitet genom att lindra lidande, ge psykosocial och andlig hjälp samt att kontrollera och åtgärda tecken och symtom hos patienterna (Meneguín, et al., 2018; Nuraini et al., 2018; Souza, et al., 2017). Palliativ vård handlar även om att respektera livet och döden som en normal process utan att ha avsikt att försena eller påskynda döendet. Genom att erbjuda tillgivenhet och uppmärksamhet kan patientens andliga behov tillgodoses (Nuraini et al., 2018; Souza, et al., 2017).

Patientens perspektiv

Ling Lee et al. (2013) beskriver att värdighet innebär att respektera och se patienten som värdefull trots sjukdomar. Kärlek, förståelse och tålmod från närstående hjälper patienterna att upprätthålla en känsla av värdighet samt ger hopp och mening med livet. Meneguín et al. (2018) och Ling Lee et al. (2013) beskriver vidare att religiösa tro främjar patientens välbefinnande för att upprätthålla känsla av värdighet. Religion och andlighet ger patienterna hopp och tro på läkningen, minskar stress, depression samt lindrar lidande hos patienterna, vilket bidrar till förbättrad livskvalitet. Milberg et al. (2014) beskriver att vikten av palliativa vårdåtgärder är att stödja patienten för att skapa en känsla av säkerhet hos döende patienter genom symtomhantering. För att lindra patientens känsla av osäkerhet behöver sjuksköterskan förse patienten med lämpliga hjälpmedel för att patienten ska klara av att utföra vardagliga behov själv så långt som möjligt. Vidare beskriver Milberg et al. (2014) att patienterna ska inkluderas i vårdplaneringen för att kunna erbjuda vård utifrån patientens önskemål och minska osäkerheten hos patienterna. Det är viktigt att se patienten som en unik person med både bakgrund och aktuella önskemål i åtanke, samt att stödja för att uppnå patientens meningsfulla och realistiska önskemål.

Sjuksköterskans perspektiv och förhållningsätt

Enligt Kmetec et al. (2019) och Souza et al. (2017) ska sjuksköterskorna ha tillräckligt med kunskap om palliativ vård för att genomföra det i klinisk praxis. Sjuksköterskorna är medveten om att den palliativa vården innebär att lindra patientens symtom vid smärta, att ge närstående stöd och att lyssna på patientens önskemål. Axelsson, et al. (2019) och LiBaron et al. (2017) beskriver att flera av sjuksköterskorna anser att de inte har tillräckligt med kompetens inom området som berör den palliativa vården, vilket är anledningen till att sjuksköterskorna inte kan erbjuda en god och säker vård till patienten i det palliativa skedet.

Sjuksköterskorna upplever emotionell stress på grund av otillräckligt kliniska riktlinjer, resurser och utbildning. Sjuksköterskorna önskar att få ett starkt ledarskap, erbjudas relevanta utbildningsprogram, förbättra teamarbete och att

förbättra hanteringen av smärta för patienter med cancer (LiBaron et al., 2017). Vårdpersonalen och närstående anser att tidig planering av palliativ vård ger patienten valmöjligheter och uppmuntran till bättre planering för kommande tid. Att känna till patientens åsikter och önskemål om livets slutskede och behandling i ett tidigt skede anses vara till hjälp, men patienten kan vara ovillig att diskutera planering av vård vid livets slutskede i förväg (Axelsson et al., 2019).

Nuraini et al. (2018) beskriver att det är sjuksköterskans uppgift att kunna bedöma patientens behov, identifiera vilka åtgärder som behövs samt erbjuda omvårdnaden. Sjuksköterskan ska tillfredsställa patientens grundläggande behov genom att erbjuda individuellt anpassad och lämplig vård till varje patient för att kunna förbättra patientens livskvalitet. Souza et al. (2017) anser att det är viktigt att vårdpersonal är medveten om att palliativ vård omfattar flera aspekter som påverkar patienterna, till exempel tecken och symtom som är relaterade till psykologiska och känslomässiga aspekter. De beskriver även fysiska symtom som till exempel svår smärta, andningsbesvär, trötthet, aptitlöshet, förstoppning, sömnlöshet och andra symtom. Det är nödvändigt med vetskap om dessa symtom för att kunna erbjuda en bra livskvalitet och upprätthålla patientens värdighet och andlighet.

Närstående perspektiv

Att vara närstående till den sjuka patienten kan vara både givande och påfrestande, men närvaron av närstående vid livets slut skedet är en viktig aspekt för patienten för att kunna uppfylla hans önskemål (Beck-Friis & Strang, 2005). Meneguín et al. (2018) betonar att närstående är patientens viktigaste källa till emotionellt och socialt stöd under vårdprocessen. Stödet från en eller flera närstående kan ha en positiv inverkan på patientens livskvalitet. Genom att använda närstående som en informationskälla vid vården i livets slutskede kan kommunikationen underlättas om patienten är väldigt trött och inte kan kommunicera.

Vid krissituationer kan närstående bli tvungna att fatta beslut i patienten ställe, men beslutfattandet kan påverkas av familjekonflikter och förnekelse av att ens anhöriga ska dö. Trots familjekonflikter är närstående förespråkare för patienten

och underlättar för vårdpersonalen att hjälpa patienten, särskilt när patientens hälsa och sociala sårbarhet är ett hinder för kommunikationen.

Närståendes delaktighet har betydelse för att tillgodose patientens behov av daglig aktivitet samt underlättar kommunikationen mellan patienten och vårdpersonalen.

Närstående upplever att de spelar en viktig roll för att hjälpa patienten med hantering av mediciner och förmedling av smärtlindringsbehov. För patienter med funktionsnedsättning, till exempel synnedsättning, hörselnedsättning, talsvårigheter och demens, har närstående varit en mycket hjälpsam kommunikationskälla mellan patienten och vårdpersonalen (Geber, et al., 2020).

Teoretisk referensram

Ramverket för personcentrerad vård är en modell som utvecklades för att kunna mäta effekten av personcentrerad omvårdnad. I praktiken består personcentrering av humanistisk vård och bildandet av relationer mellan vårdpersonalen, patienten och närstående. Relationen ska byggas på förståelse, förtroende och genom delad information. Ramverket för personcentrerad vård består av fyra olika delar: förutsättningar, vårdmiljö, personcentrerad process och förväntade resultat (McCance och McCormack, 2019).

Förutsättning innebär att sjuksköterskan ska ha kunskap och färdigheter för att kunna fatta beslut och prioritera vården inom sin profession. Utveckling av lojalitet, mellanmännsliga och sociala färdigheter krävs för att sjuksköterskan ska kunna erbjuda den vård som passar patienten bäst. Sjuksköterskan ska ha självkännedom och vara medveten om egna värderingar för att inte påverka patientens beslutfattande. Vårdmiljön handlar om att skapa personcentrerad miljö för vårdpersonalen, patienten och närstående. Sammansättning av vårdpersonal med olika yrkeskategorier och kompetenser påverkar patientens personcentrerade vård. För att vårdpersonalen ska kunna samarbeta och dela beslutfattandet krävs det ett system som underlättar dialogen mellan vårdpersonalen som samarbetar kring patientens vård.

Personcentrerad process handlar om att vården ska erbjudas på ett sätt som uttrycker personcentrerad omvårdnad. Detta innebär att vårdpersonalen ska se patienten som en person som är mer än sin sjukdom med unika egenskaper och

erfarenheter (McCance & McCormack, 2019). Enligt Ekman, et. al.(2011) bör patienten ses som en person och bör inte begränsas till sjukdomen utan också senare bör övervägas deras subjektivitet, integration i en specifik miljö, deras styrkor, deras framtida planer och deras rättigheter ska beaktas. Personcentrerad vård avser övergången från en modell som tar patienten som mål för den medicinska ingripanden till mer kontraktsmässig arrangemangmodell som tar patienten som en aktiv del av sin vård- och beslutsprocessen. Vidare beskriver McCance och McCormack, (2019) att vårdpersonalen ska lyssna på patientens berättelser, värderingar, ha medkännande närvaro samt skapa ett partnerskap med patienten och deras närstående utifrån ett delaktighetsperspektiv. Den förväntade resultatet ska ge delaktighet, välfungerande personcentrerad vård, ökat välbefinnande och självbestämmande. För att kunna uppnå det förväntade resultatet ska en hälsosam miljö ha skapats.

Problemformulering

Palliativ vård innebär att lindra patientens lidande för att förbättra deras livskvalitet. På grund av obotliga sjukdomar, ökad livslängden samt ökad befolkning medför ökat behov av palliativ vård. Vilket leder till att sjuksköterskan behöver öka kunskap om palliativ vård. Då brist på kunskap rörande hur palliativ vård ska utföras leder till dålig vårdkvalitet samt försämrad livskvalitet hos patienterna. För att kunna lindra patientens lidande är det viktigt att sjuksköterskan får tillräckligt med kunskap och kompetens inom den palliativa vården, där en god och personcentrerad vård ska erbjudas. Det krävs även att sjuksköterskan tar reda på hur mycket kunskap patienten själv har om den palliativa vården. för att kunna förstå patientens upplevelse bättre. Därav har vi valt att beskriva vuxna patienters upplevelse i samband med palliativ vård.

Syfte

Syftet är att beskriva vuxna patienters upplevelser i samband med palliativ vård.

Metod

Metoden beskriver hur litteraturöversiktens design, urval/datainsamling genomfördes samt hur artiklarnas kvalitetsgranskning, tillvägsgångsätt, analys och etiska överväganden gick till.

Design

Examensarbetet genomfördes som en litteraturöversikt. Att skriva en litteraturöversikt innebär att granska och sammanställa vetenskapliga artiklar som är relevanta för det valda syftet (Friberg, 2017a).

Urval/ Datainsamling

Sökningen av vetenskapliga artiklarna utfördes genom att använda i databasen CINAHL och PubMed.. CINAHL har omvårdnadsrelaterade studier. National Library of Medicine har utformat Medline som har tidskrifter inom medicin och omvårdnad under namnet PubMed. PubMed är en fritt tillgänglig databas av Medline som innehåller artiklar om medicin och omvårdnad (Willman et al., 2016). Sökandet efter artiklar skedde genom att använda följande sökord: *patient, experience, perception, attitudes, palliative care, adult och children*. För att kunna experimentera med olika sökord användes boolesk söktekniken. Den booleska söktekniken innehåller olika sökoperatörer och de tre grundläggande är AND, OR och NOT. AND är den första och mest använda operatören som användes för att kunna koppla ihop två söktermerna medan OR är den andra operatören som användes för att kunna få sökträff för någon av eller både söktermerna (Östlundh, 2017). Booleska sökoperatören NOT användes och kombinerades med children för att exkludera studier som handlade om barn. För att underlätta sökningen användes ämnesordlistan i PubMed Mediciniska subjekt headings (MeSH) och Cinahl CINAHL Headings. Svenska MeSH och lexikon användes för att kunna översätta sökorden från svenska till engelska och sökorden kombinerades med AND och NOT (se bilaga 2).

Inklusionskriterier

Denna litteraturöversikt innehåller artiklar som publicerades under de senaste 10 åren, från 2011 till 2021. Artiklar som inkluderades var kvalitativa, kvantitativa

och mixedmetod som besvarades examensarbets syfte. Artiklarna var skrivna på engelska, peer reviewed samt handlade om vuxna patienter. Artiklarna som användes var etiska godkända samt hade hög och medelkvalitets grad utifrån kvalitetsgranskningen. Artiklarna som användes kom från olika länder i världen som Amerika, Australien, Japan, Kanada, Nederländerna, Norge, Storbritannien och Sverige.

Kvalitetsgranskning

De valda artiklarna granskades utifrån Högskola Dalarnas granskningsmall (Willman et al., 2016; Forsberg & Wengström 2015), se bilaga 3 och 4. Granskningsmallen för kvantitativa artiklar innehåller max 29 poäng och för kvalitativa artiklar max 25 poäng. Både granskningsmallarna innehåller ett antal frågor och svaret är "ja" eller "nej". Varje ja svar ger en poäng som därefter räknas ihop och konverteras till ett procenttal. Enligt vilken procentandel resultaten visar anses artiklarna vara hög kvalitet (80–100%), medel (70–79%) eller låg kvalitet (0–69%). Kvaliteten av artiklarna som besvarade syftet var hög (82-98%) och medel (76-79%).

Tillvägagångssätt

Med hjälp av Google Drive kunde vi dela och skriva i samma dokument. Vi har regelbundet haft kontakt via zoom genom videosamtal och telefonsamtal. Titlarna, abstraktet och syftet till artiklarna som besvarade syftet till litteraturöversikten lästes på sitt originalspråk, sedan sparades de utvalda artiklarna och läses ingående för att kunna granskas och sammanfattas. Detta examensarbete är ett gemensamt arbete efter att vi både granskat och sammanfattat artiklarna.

Analys

Enligt Friberg (2017b) delades analysarbetsgången i tre olika faser; textens helhet, delar och ny helhet. I den första fasen lästes de valda artiklarna noggrant för att få en god uppfattning om artiklarnas innehåll. I den andra fasen diskuterades artiklarnas innehåll och i den tredje fasen urskildes artiklarnas likheter och skillnader genom att artiklarnas syfte och resultat lästes för att extrahera de data som var relevanta för litteraturöversikten. Förståelsen för artiklarnas innehåll

ökade efter att de lästes flera gånger och diskuterades. Därefter skapades olika kategorier som användes för att kunna besvara syftet till denna litteraturöversikt och presenterades i resultatet.

Etiska övervägande

Endast studier innehållande etiska överväganden valdes till examenarbetet. Enligt CODEX från Uppsala universitet (2021) är grundreglerna för användningen av forskning att den som forskar får samtycke och att lagen och de etiska reglerna följs. För att kunna analysera artiklarna noggrant samt undvika egna åsikter som kunde påverka informationen arbetade vi på ett objektiva sätt. Svenska MeSH från Karolinska institutet, lexikon samt internetbaserade översättningsverktyg användes för att översätta från engelska till svenska samt för att säkerställa en korrekt förståelse av artiklarnas innehåll.

Resultat

Resultatet till denna litteraturöversikt baseras på 17 vetenskapliga artiklar. 14 kvalitativa, två kvantitativa och en mixedmetod (kvantitativ och kvalitativ). Artiklar är från Storbritannien (n=2), Nederländerna (n=3), Sverige (n=3), Australien (n=3), Japan (n=1), Kanada (n=3), Norge (n=1) och Amerika (n=1). Analysen av artiklarna resulterade i sex kategorier som presenteras tabell 1. Dessa huvudkategorier är: Kunskap om palliativ vård, Förlust av självkänsla och sårbarhet, Existentiellt stöd, Empati och sympati, Känslan av trygghet och Kommunikation och självbestämmande.

Tabell 1 resultatens kategorier

Kategorier
Kunskap om palliativ vård
Förlust av självkänsla och sårbarhet
Existentiellt stöd
Empati och sympati
Känslan av trygghet
Kommunikation och självbestämmande

Kunskap om palliativ vård

Det visar sig att de flesta av patienterna upplever att de saknar kunskap om palliativ vård (Chosich et al., 2019; Kirby et al. 2018; Masel et al., 2016), medan en del av patienterna beskriver att de har fått information om palliativ vård (Chosich et al., 2019; Masel et al., 2016) En Australienska studie av (Kirby et al., 2018) beskriver att patienter med utländsk bakgrund inte har tillräcklig kunskap om palliativ vård. Detta på grund av att det saknas ord som motsvarar ordet palliativ på deras språk. Detta har skapat missförstånd mellan vårdpersonalen och patienterna när det gäller behandlingen och omvårdnaden.

En del av patienter upplever att palliativ vård endast handlar om vård i livets slut skede (Chosich et al., 2019; Zimmermann et al., 2016; Vierhout et al., 2017), medan andra patienter som har fått palliativ vård är medvetna om att den palliativa vården inte endast är involverad i den slutliga vården. Patienterna beskriver den palliativa vården som stödjande vård (Chosich et al., 2019). Patienterna som är medveten om palliativ vårds betydelse uttrycker att palliativ vård syftar att förbättra patientens livskvalitet och bidrar till deras känslomässiga välbefinnande (Vierhout et al., 2017).

Patienternas positiva uppfattningar om palliativ vård är relaterad till att vården är tvärvetenskaplig, förbättring av symptom, känslomässig och uppmärksam vård. En del av patienterna upplever att vårdpersonalen ger tid att tillgodose deras vårdbehov medan vissa patienter har negativ uppfattning om palliativ vård på grund av brist på information gällande vilken behandling som ska ges och hur länge behandlingen ska pågå (Masel et al., 2016; Salifu et al., 2021).

Förlust av självkänsla och sårbarhet

Patienterna uttrycker en djup förlust av självkänsla på grund av fysisk försämring och begränsad förmåga att utföra de vardagliga uppgifterna. Den stora självförlusten och sårbarheten till följd av sjukdomstillståndet leder till oförmåga att planera för framtiden, förlust av att vara oberoende, känslor av hjälplöshet och försämrad livskvalitet (Black et al., 2018; Eriksson et al., 2016; Li et al., 2017; Philip, et al., 2014). Vad gäller hjälp i de vardagliga behoven beskriver patienterna

i flera studier en rädsla att vara en börda och försöker klara sig på egen hand utan hjälp (Eriksson et al., 2016; Philip, et al., 2014; Zimmermann et al., 2016).

På grund av sjukdomshinder upplever flera patienter att de inte kan klara sig själv längre och att de är beroende av andras hjälp. Patienterna uttrycker att det är meningsfullt och viktigt att kunna ta hand om sig själv och klara av personliga hygien och promenader (Eriksson et al., 2016; Li et al., 2017). För att undvika att bli betraktad som alltför krävande begränsar patienterna sina önskemål och riskerar att inte få den hjälp när de behöver. Vissa patienter noterar att deras relationer till närstående har förändrats till följd av att närstående inte förstår patientens oro eller fysiska begränsningar (Philip, et al., 2014; Salifu et al., 2021).

Patienterna upplever att de är i ett oföränderligt tillstånd av osäkerhet om deras framtid och vill inte erkänna framtida behov på grund av ett oundviklig 'kris inträffar (Eriksson et al., 2016; Philip, et al., 2014). Patienterna kan inte uttrycka deras behov eller begära hjälp utanför den medicinska behandlingen, vilket leder till att existentiella frågor och framtida planering minskar. Trots medicinsk behandling och stödjande vård finns det fortfarande ett gap i palliativa våldsåtgärder som hanterar komplexa och viktiga frågor som är grundläggande för patienterna (Philip, et al., 2014).

Existentiellt stöd

Studien visar att patienter i palliativa skede får psykiska problem som ökar nivåer av ångest, depression och outhärdliga smärtan (Salifu et al., 2021). Kulturella övertygelser om livet efter döden tycks ha ett inflytande på patienten (Kirby et al., 2018). Salifu et al. (2021) beskriver i sin studie att i exempelvis en kultur samarbetar närstående och vårdpersonalen för att skydda patienterna från lidande och oro om döden genom att inte informera om diagnos och prognos om sjukdom till patienterna. Kastbom et al. (2017) och Salifu et al. (2021) beskriver att genom att informera patienterna om deras tillstånd får patienterna chansen att utföra sina önskemål, oavslutade affärer och ta farväl från sina närstående.

Li et al. (2017) och Salifu et al. (2021) beskriver att majoriteten av patienterna i studien har djupa känslor av ångest och rädsla relaterad till döden. En del av patienter uttrycker obekvämheter kring att prata om döden (Bollig et al., 2016; Kirby et al., 2018; Li et al., 2017). Medan Bollig et al. (2016) beskriver vidare att en del

av patienter inte är rädda för döden och ser döden som en del av livet. Ebenau et al. (2020) och Van Dusseldorp et al. (2018) beskriver att patienterna upplever att sjuksköterskorna visar uppmärksamhet och lyssnar till deras önskemål samt ger emotionellt och fysiskt stöd, men vissa patienter upplever att sjuksköterskorna inte tillräcklig tar upp andliga stöd på grund av tid- och kunskapsbrist. Patienter som har diskuterat andliga stöd med sjuksköterskan upplever att de får emotionellt stöd och förbättrad fysiska funktion medan de som får otillräckligt andliga stöd mår sämre både emotionellt och fysiskt (Ebenau et al., 2020; Heins et al., 2018).

Empati och sympati

Patienterna beskriver empati som en mer emotionell process med en personlig anslutning, där patienterna försöker anpassa sig efter deras egna känslor genom att erkännana lidandet. Patienterna uttrycker att detta är ett bättre sätt att förstå deras känslomässiga tillstånd (Heins et al., 2018; Sinclair et al., 2017; Van Dusseldorp et al., 2018). Det visar sig att patienterna upplever empati mer positivt än sympati, medan sympati beskrivs som missvisande, ett sätt att tycka synd om patienterna samt att emotionella reaktioner på patientens lidande är baserad på brist på förståelse för patients behov (Sinclair et al., 2017). Patienterna är medvetna om att sympati från närstående och vårdpersonalen är välmenad men i slutändan upplevs det som missvisande och har till stor del skadlig effekt på patientens välbefinnande. Vissa patienter uttrycker att sympati är en lätt känsla och förmodligen en av enklaste känslorna att förfälska (Sinclair et al., 2017).

Patienterna upplever det som positiv när vården är medkännande och lyhörd samt att patienten får vara i centrum (Black et al., 2018; Eriksson et al., 2016; Li1 et al., 2017; Van Dusseldorp et al., 2018). Patienterna upplever att vårdpersonalens bemötande som positiv där vårdpersonalen ger tid till patienten att prata, tid att ta hand om och visar medmänsklighet och komfort. Patienterna upplever att vårdpersonalen lyssnar på deras behov för att öka livskvalitén hos patienterna samt respekterar patienternas självbestämmande och värdighet (Black et al., 2018; Heins et al., 2018).

Heins et al. (2018) och Van Dusseldorp et al.(2018) förklarar att patienterna upplever sjuksköterskan som en empatisk, hjälpsam och pålitlig person.

Patienterna beskriver att sjuksköterskan som stödjande som uppmärksammar hela

patientens självbild och erbjuder fysisk och mentalt stöd samt visar respekt för patientens val för att öka patientens livskvalitet.

Känslan av trygghet

Patienterna upplever att deras liv har förändrats efter diagnostisering av en obotlig sjukdom (Kastbom et al., 2017; Van Dusseldorp et al., 2018; Zimmermann et al., 2016). Studien tyder på att patienterna får ett ökat fokus på kärlek och tillgivenhet för närstående och vänner, vilket skänker en stor lycka och meningsfullhet samt en känsla av trygghet att leva i nuet befriad från rädsla. (Kastbom et al., 2017) Att förbereda sig inför döden innebär att patienten har accepterat sin egen död medan många andra patienter upplever att det är svårt att förbereda sig inför döden och acceptera den (Kastbom et al., 2017; Zimmermann et al., 2016).

Enligt Kastbom et al. (2017) beskriver patienterna bra sätt att dö på för att slippa lidandet, dessa är att dö bekvämt, snabbt, oberoende, med minimerat lidande och med sociala relationer intakta. Att bli beroende av andra innebär att patienterna förlorar kontrollen av livet och integriteten (Kastbom et al., 2017; Li et al., 2017). Många patienter uttrycker att det är viktigt att minimera lidande vilket förknippas med en god död och att dö på ett bra sätt utan smärta samt andra typer av obehag som till exempel ångest. Patienterna understryker att ett viktigt kriterium för en god död är närvaro av sina nära och kära för att det ger trygghet (Kastbom et al., 2017; Zimmermann et al., 2016).

En del patienter beskriver att deras tro till Gud hjälper de att finna trygghet genom sina böner och stöd från nunnor, medan för vissa patienter har husdjur en stor inverkan på deras känsla av trygghet (Milberg & Friedrichsen, 2017; Salifu et al., 2021). Anknytning till närstående ökar känslan av trygghet för patienterna. Att kunna kontakta sina närstående vid behov oavsett situation eller tid samt att ha snabb tillgång till vårdpersonalen på avdelningen stärker patientens känsla av trygghet (Milberg & Friedrichsen, 2017; Salifu et al., 2021). Anknytningen mellan patienterna och närstående beskrivs som att båda ansluter samman och blir som en

”vi”. Vilket innebär att om patienten känner sig trygghet påverkar detta även närstående genom att de känner tryggheten (Milberg & Friedrichsen, 2017).

Både patienterna och närstående förklarar den progressiva sjukdom som ett hot mot trygghetskänslan genom symptomgenombrott och plötslig försämring. Men deras anknytning till varandra reducerar oro och förstärker känslan av trygghet (Milberg & Friedrichsen, 2017). Det visade sig att tanken på att vara död väcker olika känslor hos patienterna men tröstades av sin tro på att döden är förutbestämda och att det finns någon annat efter döden (Kastbom et al., 2017; Li et al., 2017; Salifu et al., 202).

Vissa patienter uttrycker att prata om döden och döendet innebär att ge upp hoppet och skynda på döden medan andra patienter är ovilliga att prata om döden på grund av deras kultur och tro (Kirby et al., 2018). För vissa patienter är religiös tro en utmatning för att hantera sin sjukdom och uttrycker att Gud vet bästa och hjälper deras läkning än att ta meningslös medicinering (Kirby et al., 2018; Li et al., 2017; Salifu et al., 2021).

Anknytningen till familj och vänner har en viktig roll för patienterna då patienterna upplever att de har någon att vända sig till i tider av nöd för att prata, få emotionellt, praktiskt stöd eller att bara sitta tillsammans i tystnaden (Milberg & Friedrichsen, 2017; Eriksson et al., 2016). Patienterna litar på att närstående och vårdpersonalen kan fatta beslut i deras ställe för att de flesta patienterna tror att närstående känner till deras önskemål. Däremot vet många närstående inte om patientens önskemål (Bollig et al., 2016; Salifu et al., 2021). Närstående upplever att beslutfattandet för patienterna är problematiskt och vill helst undvika att ta viktiga vård- och hälsorelaterade beslut (Bollig et al., 2016).

Kommunikation och självbestämmande

Masel et al., (2016) framställer att uppmärksamhet och en god kommunikation med egenskaper som lyssnande och respektfull behandling är viktigt för patienter i palliativa skedet. Flera patienter upplever att de inte får tillräcklig med information om deras sjukdomstillstånd på grund av brist på kommunikation (Black et al., 2018; Masel et al., 2016).

Vissa patienter blir frustrerad och isolerad eftersom de upplever att de inte kan kommunicera sina vårdbehov på ett tillfredsställande sätt och att deras behov inte är välförstådda av vårdpersonalen. På grund av språksvårigheter upplever många patienter att de inte kan förstå vilken behandling de får, vilket gör det svårt för vårdpersonalen att bedöma patientens smärtupplevelse (Black et al., 2018; Kirby et al., 2018).

Patienterna uttrycker att sjuksköterskan visar en betydande inverkan av engagemang för patienternas välbefinnande där patienterna upplever makt, delaktiga av sin vård, fred och kontroll som resultat av stöd, vägledning, uppmärksamhet för dem som person. Patienterna upplever att sjuksköterskan visar villighet att hjälpa vilket leder till att patienten upplever bekantskap och uttrycker förtroende och tillförlitlighet (Eriksson et al., 2016; Van Dusseldorp et al., 2018; Zimmermann et al., 2016). För patienter med en livshotande sjukdom kan ha stort fysiska och psykiska behov där de upplever att sjuksköterskan lugnar ner dem, ge dem tid att prata och lyssna deras önskemål vilket leder till att patienternas rädsla minimeras (Heins et al., 2018; Van Dusseldorp et al., 2018).

Patienterna upplever att det är viktigt att vårdpersonalen lyssnar på dem och bekräfta deras önskemål, men flera patienter upplever att vårdpersonalen bestämmer över dem och inte tillåter att patienten gör vad de vill (Black et al., 2018; Eriksson et al., 2016). Patienters förmåga att vara självständig påverkas av minskad motivation, minskad energi och styrka, ökad andfåddhet vid fysisk aktivitet, minskad kognitiv förmåga, ökad smärta och minskad frihet (Eriksson et al., 2016; Li et al., 2017).

Diskussion

Diskussionen innehåller resultatdiskussion, metoddiskussion, etisk diskussion, klinisk betydelse för samhället, slutsats samt förslag till vidare forskning.

Sammanfattning av huvudresultat:

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva vuxna patienters upplevelse av palliativ vård. I resultaten framkom följande sex kategorier; Kunskap om palliativ vård, Förlust av självkänsla och sårbarhet, Existentiellt stöd, Empati och sympati, Känslan av trygghet och Kommunikation och självbestämmande. Patienterna har olika uppfattningar av vad palliativ vård innebär, detta beror på hur väl informerade patienterna är. Patienterna beskriver att palliativ vård är patientcentrerad och stödjande vård.

Resultatdiskussion

Resultatdiskussionen kommer utgå ifrån det som presenteras resultatets i relation till bakgrund och syfte. Diskussionen sker i sex olika punkter vilket är; Kunskap om palliativ vård, förlust av självkänsla och sårbarhet, Existentiellt stöd, Empati och sympati, Känslan av trygghet och Kommunikation, självbestämmande.

Kunskap om palliativ vård

I resultatet framkom att kunskapen om palliativ vård var viktig för både patienten och vårdpersonalen då flera studier visade att många patienter hade behov av kunskap om palliativ vård (Chosich et al., 2019; Kirby et al. 2018; Masel et al., 2016). Tidigare forskningen beskriver att sjuksköterskorna som deltog i deras studie inte hade tillräcklig kunskap om palliativ vård och därmed kunde inte leverera en god och säker vård till patienter som var i ett palliativ skede (Axelsson, et al., 2019; LiBaron et al., 2017). Sjuksköterskan har ansvar att tillgodose patientens omvårdnadsbehov och utföra omvårdnaden med partnerskap tillsammans med patienten och deras närstående. Detta för att kunna främja patientens välbefinnande samt kunna uppfylla deras önskemål (svenska sjuksköterskeförening, 2017).

Enligt Nuraini et al. (2018) ska sjuksköterskan erbjuda god och säker omvårdnad till patienten genom att bedöma patientens behov och känna igen vilka åtgärder

som krävs. detta ökar vikten av att erbjuda personcentrerad vård. Det krävs att sjuksköterskan har kunskap om palliativ vård för att kunna genomföra den praktiska omvårdnaden hos patienter med palliativa vårdbehov. Även då sjuksköterskorna är medveten om att den palliativa vården handlar om att lindra patientens lidande, ge stöd till närstående samt lyssna patientens önskemål. (Kmetec et al., 2019; Souza, et al., (2017). Att ha kunskap och färdighet underlättar för sjuksköterskan att kunna fatta beslut och prioritera vården inom sin profession (McCance & McCormack, 2019).

Palliativ vård syftar till att förbättra patienters livskvalitet genom att lindra lidande samt ge emotionellt stöd (Meneguín, et al., 2018; Nuraini et al., 2018). För att kunna förbättra och öka patientens livskvalitet ska palliativ vård erbjudas på ett personcentrerat förhållningssätt (McCance & McCormack 2019). För att kunna uppnå ett personcentrerat förhållningssätt är det viktigt att känna till de fyra hörnstenarna: patientens symtomlindring, samarbete och kommunikation mellan patienten, närstående och vårdpersonalen samt stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2013). Flera studier i resultaten visade att patienterna hade brist på kunskap om palliativ vård (Chosich et al., 2019; Kirby et al. 2018; Masel et al., 2016). Därför tycker författarna till uppsatsen att det är viktigt att sjuksköterskan erbjuder lämpligt och individuellt anpassad information till varje patient.

Förlust av självkänsla och sårbarhet

Vårt resultat visade att flera patienter hade en djupare känsla av självförlust på grund av försämrad fysisk förmåga vilket ledde till att de upplevde svårigheter att genomföra de vardagliga behoven. På grund av försämrat sjukdomstillstånd kände patienterna hopplöshet inför att planera för framtiden och en ökad känsla av att de blev beroende av andra, vilket medförde att de upplevde försämrad livskvalitet (Black et al., 2018; Eriksson et al., 2016; Li et al., 2017; Philip, et al., 2014). Många patienter ville klara sig på egen hand för att undvika att bli betraktad som en börda (Eriksson et al., 2016; Philip, et al., 2014; Zimmermann et al., (2016). Att kunna ta hand om sig utan att begära hjälp visade sig vara meningsfullt för patienterna (Eriksson et al., 2016; Li et al., 2017). Många patienter upplevde att det inte fanns någon som kunde förstå deras önskemål och fysiska begränsningar

(Philip, et al., 2014; Salifu et al., 2021). Genom att förse patienten med lämpliga hjälpmedel för att klara av att utföra vardagliga behov själv så långt som möjligt ökade patientens självkänsla, detta kunde ske genom att inkludera patienterna i vårdplaneringen (Milberg et al. (2014). Sjuksköterskan ska kunna skapa en trygg miljö som gör att patienten känner sig trygg med sina val samt respektera patientens val och låta patienten vara delaktig i sin vård för att motverka förlust av självkänsla och sårbarhet. Att förståelse för patientens fysiska begränsningar är en viktig del av omvårdnaden och enligt McCormack och McCance (2019) ska sjuksköterskan respektera patientens behov, lyssna på patientens berättelse, värderingar och önskemål utan att skada patientens självbestämmande, vilket är kärnan till personcentrerad vård.

Existentiellt stöd

Flera studier i resultaten visade att patienter som hade behov av palliativ vård var ovilliga att prata om döden på grund av rädsla för döden, medan vissa patienter uttryckte att döden var en naturlig del av livet som inträffar alla någon gång (Bollig et al., 2016; Kirby et al., 2018; Li et al., 2017; Salifu et al., 2021). På grund av kulturell bakgrund fick en del patienter inte veta om sitt sjukdomstillstånd vilket innebar att närstående och vårdpersonalen ville skydda patienten från att lida och inte tänka på döden. Vissa patienter uttryckte hur viktigt det var för dem att uppfylla deras önskemål, oavslutade affärer och att ta farväl från deras närstående när döden närmade sig (Kastbom et al., 2017; Salifu et al., 2021).

Att se patienten som en unik person med både levnadshistoria och önskemål kan leda till att patientens önskemål uppnås. För att öka patientens välbefinnande, tro på vården och minska osäkerheten hos patienten är det viktigt att låta patienten delta i vårdplanering (Milberg et al., (2014). Omvårdnaden är riktad mot patientens behov och upplevelser i det dagliga livet vilket omfattar kulturella, fysiska, psykosocial, och andliga behov. Sjuksköterskan ska arbeta utifrån personcentrerat förhållningssätt för att se patientens helhet och att visa intresse att lyssna på patientens behov samt levnadsberättelser (svenska sjuksköterskeförening, 2017).

Patienterna i studien uttryckte att sjuksköterskan lyssnade patientens behov och önskemål samt att de fick emotionellt stöd, men på grund av tidsbrist tog sjuksköterskan inte upp de andliga aspekterna (Ebenau et al., 2020; Van

Dusseldorp et al., 2018). Många patienter berättade att deras psykiska och fysiska mående förbättrades efter att de hade haft andliga samtal, samt att detta skulle vara en omvårdnadsuppgift för sjuksköterskor. Däremot höll vissa patienter inte med att andliga teman skulle vara omvårdnadsuppgift till sjuksköterskor (Ebenau et al., 2020; Heins et al., 2018). Att ge patienten psykosocialt, fysiskt och andligt stöd ingår i det personcentrerade förhållningsättet som enligt (McCance & McCormack, 2019) innebär att utgå från patientens behov och önskemål för att förbättra patientens livskvalitet.

Empati och sympati

Resultaten tydde på att patienterna upplevde att empati var någon positivt som kunde förbättra deras förmågor där vårdpersonalen visade medkänsla som ansåg vara villiga att skapa personliga relationer med patienten och därigenom förbättra patientens livskvalitet (Heins et al., 2018; Sinclair et al., 2017; Van Dusseldorp et al., 2018). Däremot sympati beskrev vissa patienter som en negativ och känslomässiga reaktion på patientens lidande där patienterna upplevde brist på förståelse för deras behov. Patienterna insåg att sympati från närstående och vårdpersonalen var vänlig men enligt patienterna sympati hade en mycket negativ inverkan på patienternas lycka och livskvalitet (Sinclair et al., 2017). Flera studier i resultatet beskrev att patienterna upplevde att sjuksköterskan var mer villiga att hjälpa patienten genom att lyssna på patientens behov. Vidare förklarade patienterna att sjuksköterskan var empatiska, anhängare, förespråkare och tillförlitliga (Black et al., 2018; Eriksson et al., 2016; Li et al., 2017). Författarna till uppsatsen anser att det är viktigt att sjuksköterskan visar medkänsla för patienterna genom att vara där för patienten, lyssna på det patienterna vill uttrycka utan att fokusera för mycket på patientens sjukdom. Sjuksköterskan ska se patienten som den unika person som patienten är och ta hänsyn till patientens behov samt lyssna på och respekteras patientens berättelse och värderingar utifrån personcentrerad vård (McCance & McCormack, 2019).

Känslan av trygghet

Tidigare studier visade att patientens religiösa tro främjar välbefinnandet och upprätthåller känsla av värdighet. Religiös tro tillsammans med andlighet får patienterna hopp om läkning samt reducerar stress och depression (Meneguín, et

al., 2018; Ling Lee et al., 2013). I studien resultat uttryckte flera patienter att deras livskvalitet förändrades efter de drabbade en obotlig sjukdom (Kastbom et al., 2017; Van Dusseldorp et al., 2018; Zimmermann et al., 2016). Att förbereda sig inför döden innebar för patienterna att acceptera sin egen död och därmed uttryckte patienterna en känsla av att leva ett meningsfullt liv för tillfället tills döden inträffar. Det visade sig att det var viktigt för patienterna att dö i närvaran av sina nära och kära utan lidande, ångest och med reducerad smärta (Kastbom et al., 2017; Zimmermann et al., 2016). Enligt Kastbom et al. (2017) önskade patienterna att få slippa lidandet genom att dö snabbt, bekvämt utan att vara beroende av andra. Patienterna uttryckte att grunden till en bra död var frihet från smärta och obehag. En viktig aspekt för en god död innebar närvaro av sina nära och kära (Kastbom et al., 2017; Zimmermann et al., 2016). Enligt Heins et al., (2018) uttryckte patienterna i sin studie att de får symtomlindring vid smärta, vilket var den viktigaste behandlingen för de, men de behöver även uppmärksamhet och stöd när symtomen är svåra att hantera. Symtomlindring enligt Ternstedt et al. (2017) innebär att lindra lidandet det vill säga lindra känslan av smärta och obehag.

Döden väckte starka känslor hos patienterna men kunde hitta tröst genom att tro på att det fanns något efter döden. Med hjälp av tro till Gud fann patienterna trygghet genom sina böner och stöd från nunnor. Anknytning till närstående och husdjur visade sig ha en stor inverkan för patientens känsla av trygghet (Milberg & Friedrichsen, 2017; Salifu et al., 2021). Vissa patienter uttryckte obekvämlighet med att prata om döden eftersom döden kopplades med att ge upp hoppet om livet (Bollig et al., 2016; Kirby et al., 2018; Li et al., 2017). Plötslig sjukdomsförsämring och symtomgenomdrott förklarade både patienterna och närstående som ett hot mot känslan av trygghet. Däremot relationen mellan patienten och närstående förstärkte trygghetskänslan (Milberg & Friedrichsen, 2017). Döden är en naturlig process men när patienterna pratade om döden väckte olika känslor trots att de uttryckte att döden vara förutbestämd utifrån deras tron och att det fanns något efter döden (Kastbom et al., 2017; Li et al., 2017; Salifu et al., 2021). Patienterna med religiös tro uttryckte att Gud vet bäst om deras situation och hjälper de bättre än meningslösa medicinering (Kirby et al., 2018; Li et al., 2017; Salifu et al., 2021). Att prata om döden förknippades med att ge upp

hoppet om livet och därmed skynda på döden (Kirby et al., 2018), Vilket ökar risken till att patienterna missar chansen att kunna uttrycka sina önskemål och få svar på sina funderingar.

Närstående kan användas när patienten inte själv kan fatta beslut, speciellt vid svåra situationer även om det fanns familjekonflikter och förnekelse av att ens anhöriga skulle dö (Bollig et al., 2016; Salifu et al., 2021). När patientens hälsa och sociala sårbarhet hindrade patientens kommunikation var närstående förespråkare för patienten och gjorde det lätt för vårdpersonalen att hjälpa deras anhöriga (Beck-Friis & Strang, 2005). Studien visade att närstående hjälpte sin anhöriga vid transportbehov samt att stödja oberoende och dagliga aktiviteter. Anknytning till närstående ökade känsla av trygghet för patienterna där närstående stödde den anhöriges kommunikationen med vårdpersonalen gällande hanteringen av läkemedel och information om smärtlindring (Milberg & Friedrichsen, 2017; Salifu et al., 2021).

Att respektera patientens bakgrund, tro och etnicitet är viktigt inom vården för att kunna ge vård utifrån ett personcentrat förhållningsätt enligt McCance och McCormack, (2019). Symtomlindring anses vara en viktig del av palliativ vård för att kunna lindra patienters lidande för att förbättra livskvaliteten. Patientens fysiska, psykosociala och existentiella behov kan tillgodoses med symtomlindring samtidigt som patientens självbestämmande och integritet skyddas (Socialstyrelsen, 2013).

Kommunikation och självbestämmande

Studier i resultatet påvisade att patientens delaktighet och självbestämmande var viktiga i det palliativa skedet. Patienterna kände sig att vårdpersonalen visade respekt för patientens självbestämmande, värdighet och deras önskemål (Black et al., 2018; Heins et al., 2018). Enligt Ternestedt et al. (2017) innebär självbestämmandet att patienten ska kunna fatta beslut på egen hand, uttrycka sina önskemål samt förstå konsekvenserna av de. Patienten skall ha rätt till att bestämma över sitt liv och det som berör de. Omvårdnadspersonalen ska lyssna på patienternas berättelser, värderingar, vara medkännande och bygga på partnerskap med patienter och deras närstående ur perspektivet av delaktighet (McCance & McCormack, 2019). Att erbjuda patienterna en god Kommunikation som

lyssnande och respektfull behandling var viktig för patienten i den palliativa vårdfasen (Masel et al., (2016). Brist på kommunikationen ledde till att patienterna inte fick tillräcklig med information om deras sjukdomsförlopp (Black et al., 2018; Masel et al., 2016). På grund av kommunikationssvårigheter upplevde många patienter i studien frustration för att de inte kunde förmedla deras behov till vårdpersonalen samtidigt som kommunikationssvårigheter ledde till att patienterna inte förstodde sin behandling och vårdpersonalen fick svårt att bedöma patientens smärtupplevelser (Black et al., 2018; Kirby et al., 2018). Vidare tydliggör Van Dusseldorp et al. (2018) tydliggör att sjuksköterskan påverkade patienternas välbefinnande genom att tillåta patienterna vara delaktig i sin vård.

För att inte begränsa patientens delaktighet och önskemål ska vårdpersonalen lyssna och bekräfta patienternas önskemål samt inkludera och låta patienterna vara delaktiga i sin vård för att öka patienternas förtroende inom vården utifrån personcentrerad vård (McCance & McCormack, 2019). Att lyssna patientens berättelser och visa respekt vad patienter säger kan öka patientens förtroende och trygghet inom vården. Författarna till uppsatsen anser att det är viktigt att bevara patientens självbestämmande och integritet för att öka förtroende inom vården samt att respektera patientens åsikt och önskemål (Ekman et al.,2011).

Metoddiskussion

Examenarbetet är en litteraturöversikt med resultatet som är baserad på artiklar med både kvantitativ, kvalitativ och mixedmetod. Databasen som användes till artikelsökningen är CINAHL och PubMed för att få fram relevant forskning inom omvårdnaden. För att kunna beskriva och fokusera på vuxna patientens upplevelse i samband med palliativ vård exkluderades forskning som handlade om barn (Children) med hjälp av sökoperatören NOT. Artiklarna till litteraturöversikten publicerades från 2011 till 2021, för att kunna få fram de senaste och mest relevanta forskning till litteraturöversikten. Högskolan Dalarnas databas användes för att få tillgång till artiklarna. Som en svaghet vid sökning av artiklarna i databasen var de flesta artiklarna var avgiftsbelagda och därmed användes tillgängliga gratisartiklar för att besvara syftet. Artiklar med hög kvalitetgrad (82–98%) inkluderades i denna litteraturöversikt för att de gav mest trovärdigt resultat,

men även artiklar med medel kvalitet (78–79%) inkluderades trots att de hade lägre kvalitets grad då den ansågs vara relevanta och trovärdiga.

En svaghet kan vara att artiklarna var skrivna på engelska språket och behövde översättas från engelska till svenska, vilket kunde leda till feltolkning eftersom engelska språket är inte författarnas modersmål. En styrka var att endast vuxna patienters upplevelse inom palliativ vård inkluderades för att kunna avgränsa och tydliggöra samt att kunna fokusera inom ett område. Artiklarna till litteraturöversikten genomfördes i olika länder vilket ökade möjligheten att inkludera patienter från olika länder. Som en styrka för analysmetoden har de valda artiklarnas likheter och olikheter diskuterats mellan författarna för att kunna få förståelse för resultatets innehåll och öka tillförlitligheten. Sedan utvecklade författarna gemensamt olika kategorier för litteraturöversiktens resultat. Genom att utgå från de olika faser av analysarbetsgång utifrån Friberg (2017b) kunde analysarbetet genomföras för att få en djupare diskussion.

Etisk diskussion

Artiklarna som valdes till litteraturöversikten var etiska godkända från en etikkommitté vilket innebar att alla deltagare informerades och gav samtycke att vara med studien och deltagarna kunde få lämna studien när de ville. Alla deltagare i studierna hade varit anonyma vilket tillförsäkrade deltagarnas integritet. I litteraturöversikten tog författarna upp etiska aspekterna genom att respektera mänskliga rättigheter, integritet, självbestämmande och välbefinnandet (CODEX från Uppsala universitet 2021). Alla artiklarna som användes till denna litteraturöversikt var på engelska vilket krävde att författarna översatte. Detta för att engelska språket inte är författarnas modersmål vilket kunde ha påverkat tolkningen av artiklarnas resultat. Svenska MeSH från Karolinska institutet och lexikon samt internetbaserade översättningsverktyg användes för att översätta från engelska språket till svenska för att öka förståelsen av artiklarnas innehåll. Författarna till den här litteraturöversikten hade eftersträvat att arbeta så objektivt och neutralt som möjligt vid artikelsökningen och analyseringen av de vetenskapliga artiklarna.

Klinisk betydelse för samhället

Denna litteraturöversikt ger inblick i hur vuxna patienters upplever palliativ vård för att vårdpersonalen ska kunna erbjuda personcentrerad vård och därmed förbättra patientens livskvalitet. Att patienten får en personligt anpassad vård ökar patienters förtroende för vården. Behovet av palliativ vård ökar i samhället därför är det viktigt att öka kunskapen om palliativa vård hos vårdpersonalen för att patienten ska få bästa tillgängliga vård. Vårdpersonalen ska respektera patientens självbestämmande och låta patienten vara delaktiga i vården.

Slutsats

I denna litteraturöversikt framkommer att patienterna behöver få mer kunskap om palliativ vård för att de flesta av patienterna i studierna upplever att de inte har fått tillräcklig information om palliativ vård. Vissa patienter tror att palliativ vård endast är vård i livets slutskede medan andra patienter som får palliativ vård inser att palliativ vård innebär mer än i den slutliga vården. Vidare visar litteraturöversiktens resultat att patienterna med palliativ vård upplever att de blir mer beroende av andra på grund av försämring i deras sjukdom, vilken leder till förlust av självkänsla. I resultaten framkommer att en god kommunikation med egenskaper som lyhörd och respektfull behandling är viktig för patienter med palliativt vårdbehov och vårdpersonalen. Inom den palliativa vården upplever flera patienter att vårdpersonalen inte tillåter patienterna att vara delaktig i sin vård vilket gör att flera patienter upplever att deras önskemål är ouppfyllda.

Förslag till vidare forskning

Denna litteraturöversikts resultat beskriver vuxna patienters upplevelse om palliativ vård. Resultaten lyfter fram ett förbättringsområde gällande att öka patientens kunskap inom palliativ vård då det föreligger kunskapsbrist inom området. Även vårdpersonalen och närstående behöver mer kunskap om palliativa vård för att öka patientens livskvalitet. För vidare förslag skulle det behövas forskning om patientens syn på att få palliativ vård utifrån personcentrerat förhållningssätt. Detta kan ske genom att utföra kvalitativa studier där patienten beskriver upplevelsen om palliativ vård genom intervju.

Referenser

- Axelsson, L., Benzein, E., Lindberg, J., & Persson, C. (2019). End-of-life and palliative care of patients on maintenance hemodialysis treatment: a focus group study. *BMC Palliative Care*. 24(10), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0481-y>.
- Black, A., McGlinchey, T., Gambles, M., Ellershaw, J. & Mayland, R. C. (2018). The 'lived experience' of palliative care patients in one acute hospital setting – a qualitative study. *BMC Palliative Care*. 17(1), 2-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0345-x>.
- Bollig, G Gjengedal, E. & Rosland, J-H. (2016). They know!-Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliativ Medicine*. 30(5):456-470. <https://doi.org/doi:10.1177/0269216315605753>.
- Campbell-Cbiru, T. (2005). Patienten och Familjen. Beck-Friis, B. & Strang P. (Red.), *Palliativ medicin*. (3:e uppl.). Liber.
- Chosich, B., Burgess, M., Earnest, A., Franco, M., Runacres, F., William, L., Poon, P. & Yoong, J. (2019). Cancer patients' perceptions of palliative care. *Support Care Cancer*. 28(3), 1207-1214. <https://doi.org/doi:10.1007/s00520-019-04917-8>.
- Ebenau, A., Groot, M., LaarhovenH. W. M-V., Leeuwen, R-V. & Garssen, B. (2020). Spiritual care by nurses in curative oncology: a mixed-method study on patients' perspectives and experiences. *Scand Journal Caring Sciences*. 34(1), 96-107. <https://doi.org/doi:10.1111/scs.12710>.
- Eckerdal, G. (2012). Sluten palliativ vård och hospice. I A. Strang & Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4:e upplagan. S. 162-168). Liber Ekman, I. Swedberg, K. Taft, CH. Lindseth, A. Norberg, A. Bring, E. Carlsson, J. Dahlin-Ivanoff, S. Johansson, I-L. Kjellgren, K. Linden, E. Öhlen, J. Olsson, L-E. Rosen, H. Rydmark, M. & Sunnerhagen, K-S. (2011). Person-centered care — Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 10(2011). 248-251. <https://dio.org/10.1016/j.enjcnurse.2011-06.008>.
- Eriksson, L., Öster, I., & Lindberg, M. (2016). The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital. *Palliative and Support care*. 14 (5), 541–52. <https://dio.org/dio:10.017/S1478951515001352>.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4:e uppl.). Natur & Kultur. Friberg, F. (2017 a). Att göra en litteraturstudie. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 141–152). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017 b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 129–139). Studentlitteratur

Geber, K., Lemmon, C., Williams, S., Watt, J., Panayiotou, A., Batchelor, F., Hayes, B., & Brijnath, B. (2020). There for me: A qualitative study of family communication and decision-making in end-of-life care for older people. *Progress in Palliative Care*. 28(6), 354–361. <https://doi.org/doi:10.1080/09699260.2020>.

Heins, M., Hofstede, J., Rijken, M., Korevaar, J., Donker, G. & Francke, A. (2018). Palliative care for patients with cancer: do patients receive the care they consider important? A survey study. *BMC Palliative Care*. 17(1), 2-7. <https://doi.org/doi:10.1186/s12904-018-0315-3>.

Kastbom, L., Milberg, A. & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancerpatients. *Support Care Cancer*. 25(3), 933–939. <https://doi.org/doi:10.1007/s00520-016-3483-9>.

Kirby, E., Lwin, Z., Kenny, K., Broom, A., Birman, H. & Good, P. (2018). It doesn't exist: negotiating palliative care from a culturally and linguistically diverse patient and caregiver perspective. *BMC Palliative Care*. 17(1), 2-10. doi: 10.1186/s12904-018-0343-z.

Kmetec, S., Stiglic, G., Lorber, M., Mikkonen, I., D. Phil, M. B., Pajnikihar, M. & Fekonja, Z. (2019). Nurses' perceptions of early person-centred palliative care: a cross-sectional descriptive study. *Scand Journal Caring Sciences*. 34(1):157–166. <https://doi.org/doi:10.1111/scs.12717>.

LiBaron, V-T., Palat, G., Sinha, S., Chinta, S-K., Jamima, B-J-B., Pilla, U-L., Podduturi, N., Shapuram, Y., Vennela, P., Rapelli, V. & Lalani, Z. (2017). Recommendations to support nurses and improve the delivery of oncology and palliative care in india. *Indian Journal Palliative Care*. 23(2), 188-198. https://doi.org/doi:10.4103/IJPC.IJPC_153_16.

- Li, L., Sloan, H-D., Mehta, A-K., Willis, G., Weaver, M-S. & Berger, A. (2017). Life perceptions of patients receiving palliative care and experiencing psycho-social-spiritual healing. *Palliative Medicine*. 6(3), 211-219. <http://dx.doi.org/10.21037/apm.2017.05.03>.
- Ling Lee, G., Ow, R., Akhileswaran, R. & Ruth Goh, C. (2013). Exploring the experience of dignified palliative care in patients with advanced cancer and families: A feasibility study in Singapore. *Progress in Palliative Care*, 21(3), 131–139. <https://doi.org/10.1179/1743291X12Y.0000000041>.
- Masel, E-K., Kitta, A., Huber, P., Rumpold, T., Unseld, M., Schur, S., Porpaczy, E. & Watzke, H. (2016). What Makes a Good Palliative Care Physician? A Qualitative Study about the Patient's Expectations and Needs when Being Admitted to a Palliative Care Study about the Patient's Expectations and Needs when Being Admitted to a Palliative Care Unit. *Plos One*.11(7), 1-15 <https://doi.org/doi:10.1371/journal.pone.0158830>.
- McCance, T. & McCormack, B. (2019). Personcentrerad omvårdnad. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (2:e uppl., s. 76–85). Liber.
- Meneguim, S., Sousa Matos, T_D., & Marques Ferreira, M-L-S. (2018) Perception of cancerpatients in palliative care about quality of life. *Revista Brasileira de Enfermagem*.71(4), 1998-2004. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0360>.
- Milberg, A. & Friedrichsen, M. (2017). Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences during palliative home care. *Support Care Cance*. 25(7), 2267-2274. <https://doi.org/doi:10.1007/s00520-017-3634-7>.
- Milberg, A., Friedrichsen, M., Jakobsson, M., Nilsson, E-C. Niskala, B., Olsson, M., Wahlberg, R & Krevers B. (2014). Patients' Sense of Security During Palliative Care What Are the Influencing Factors? *Journal Pain Symptom Manage*.48(1), 45-55. <https://doi.org/doi:10.1016/j.jpainsymman>.
- Nuraini, T., Andrijono1, A., Irawaty, D., Umar, J. & Gayatri, D. (2018). Spirituality-Focused Palliative Care to Improve Indonesian Breast Cancer Patient Comfort. *Indian Journal* 24(2), 196-201. https://doi.org/doi:10.4103/IJPC.IJPC_5_18.
- Philip, J-J., Collins, A., Brand, C-A., Moore, G., Lethborg, C., Sundararajan, V., Murphy, M-A., Gold, M. (2014). I'm just waiting: an exploration of the experience

of living and dying with primary malignant glioma. *Supportive Care in Cancer*. 22 (2), 389-97. <https://doi.org/doi:10.1007/s00520-013-1986-1>. Salifu, Y., Almack, K. & Caswell, G. (2021).

'My wife is my doctor at home': A qualitative study exploring the challenges of home-based palliative care in a resource-poor setting. *Palliativ Medicine*. 35(1), 97-108. <https://doi.org/10.1177/0269216320951107>.

Sinclair, S., Beamer, K., Hack, TH-F., McClemen, S., Boucha, S-R., Chochinov, H-M. & Hagen, N-A. Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. (2017). *Palliativ Medicine*. 31(5):437-447. <https://doi.org/doi:10.1177/0269216316663499>.

Slota, Ch., Connie M Ulrich, C-M., Miller-Davis C., Baker, K. & Wallen, G-R. (2014). Qualitative inquiry: a method for validating patient perceptions of palliative care while enrolled on a cancer clinical trial. *BMC Palliative Care*. 13(43), 2-9. <https://doi.org/doi:10.1186/1472-684X-13-43>. Socialstyrelsen. (4 juni 2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>.

Socialstyrelsen. (3 december 2016). *Palliativ vård i livets slutskede*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf>

Sousa, H. L. R., Lacerda, L. C. A., & Lira, G. G. (2017). Meaning of palliative care by multiprofessional team of the intensive care unit. *Journal of Nursing*. 11 (10), 3885–3892. <https://doi.org/10.5205/reuol.12834-30982-1-SM.1110201724>.

Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska* [Broschyr]. Hämtad 2021.04.17 från <https://www.swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska>.

Ternstedt, B-M., Hénoch, I., Österlind, J., & Andershed, B. (2017). *De 6 S:n* (andra upplagan). Studentlitteratur.

Uppsala universitet (10 februari 2021). *Forskning på människor*. CODEX regler och riktlinjer för forskning. <https://codex.uu.se/forskning-pa-manniskor/>

- Van Dusseldorp, L., Groot, M-A., Vught, A-V., Vissers, K. & Peters, J. (2018). What does the nurse practitioner mean to you? A patient-oriented qualitative study in oncological/palliative care. *Journal of Clinical Nursing*. 28(3-4), 589-602. <https://doi.org/doi:10.1111/jocn.14653>.
- Vierhout, M., Daniels, P., Mazzotta, J. Vlahos W. Mason, P. & Bernstein, M. (2017). The views of patients with brain cancer about palliative care: a qualitative study. *Current Oncology*. 24(6), 374–382. <https://doi.org/doi:10.3747/co.24.3712>.
- Willman, A., Nilsson, R., Bahtsevani, C., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organization. (August 2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>.
- Zimmermann, C., Swami, A., Kzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., Tannock, I. & Hannon, B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal*. 188(10), E217-E227. <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>.
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten (3:e uppl., s. 59–82). Studentlitteratur.

Bilaga 1: Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Urval efter lästa titlar	Urval efter lästa abstrakt	Antal utvalda artiklar till resultat efter genomläsning av artiklar, n=17
PubMed År 2011-2021 Free full text; English.	Palliative care AND patient AND experience AND perception AND adults NOT children	16 677 13 108 2273 241 139 125	30	10	3
PubMed År 2011-2021 Free full text; English.	Patient AND palliative care AND Perception AND Adults NOT children	788 637 6819 367 246 217	101	7	2
PubMed År 2011-2021 Free full text; English.	Palliative care AND experience AND attitudes AND Patient AND adults NOT children	8863 2790 617 528 372 338	312	20	3
CINAHL Published Date: 20110101- 20211231; English Language; Peer Reviewed	Palliative care AND patient AND experience AND perception AND adults	25,849 17,671 3,362 359 137	50	33	5
CINAHL Published Date: 20110101- 20211231; English Language; Peer Reviewed	Palliative care AND experience AND attitudes AND patient AND adults NOT Children	25,849 4,241 1,498 1,218 467 425	115	25	4

Bilaga 2:

GRANSKNINGSMALL FÖR KVALITETSBEDÖMNING Kvantitativa studier

	Fråga	Ja	Nej
1.	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2.	Återger abstraktet studiens innehåll?		
3.	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4.	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5.	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6.	Är frågeställningarna tydligt formulerade?		
7.	Är designen relevant utifrån syftet?		
8.	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
9.	Är inklusionskriterierna relevanta?		
10.	Finns exklusionskriterier beskrivna?		
11.	Är exklusionskriterierna relevanta?		
12.	Är urvalsmetoden beskriven?		
13.	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
14.	Finns populationen beskriven?		
15.	Är populationen representativ för studiens syfte?		
16.	Anges bortfallets storlek?		
17.	Kan bortfallet accepteras?		
18.	Anges var studien genomfördes?		
19.	Anges när studien genomfördes ?		
20.	Anges hur datainsamlingen genomfördes?		

Maxpoäng: 29

Erhållen poäng: ?

Kvalitet: låg medel hög

Artiklarna värderas gällande sin kvalitet med hjälp av granskningsmallar för kvalitativa och kvantitativa artiklarna.

Bilaga 3:

GRANSKNINGSMALL FÖR KVALITETSBEDÖMNING

Kvalitativa studier

	Fråga	J a	Ne j
1	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2	Återger abstraktet studiens innehåll?		
3	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6	Är den kvalitativa metoden beskriven?		
7	Är designen relevant utifrån syftet?		
8	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
9	Är inklusionskriterierna relevanta?		
10	Finns exklusionskriterier beskrivna?		
11	Är exklusionskriterierna relevanta?		
12	Är urvalsmetoden beskriven?		
13	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
14	Är undersökningsgruppen beskriven avseende bakgrundsvariabler?		
15	Anges var studien genomfördes?		
16	Anges när studien genomfördes?		
17	Anges vald datainsamlingsmetod?		
18	Är data systematiskt insamlade?		
19	Presenteras hur data analyserats?		
20	Är resultaten trovärdigt beskrivna?		
21	Besvaras studiens syfte?		
22	Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?		
23	Diskuterar författarna studiens trovärdighet?		
24	Diskuterar författarna studiens etiska aspekter		
25	Diskuterar författarna studiens kliniska värde?		
Sum ma			

Maxpoäng: 25

Erhållen poäng: ?

Kvalitet: **låg** **medel** **hög**

Artiklarna värderas gällande sin kvalitet med hjälp av granskningsmallar för kvalitativa och kvantitativa artiklar.

Bilaga 4: Artikelmateris.

Sammanställning av artiklar (n=17) som ligger till grund för resultat.

Författare År Land	Titel	Syfte	Design Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitets grad
Black, A., McGlinchey, T., Gambles, M., Ellershaw, J. & Mayland, R. C. (2018). Storbritannien	The 'lived experience' of palliative care patients in one acute hospital setting – a qualitative study.	Aim: The aim of this study was to explore the 'lived experience' of a group of patients with palliative care needs who had recently been in-patients in one acute hospital trust in the north-west of England.	En kvalitativ studie med fördjupningsintervjuer. Intervjun spelades in och transkriberades.	N= 20 patienter, 9 kvinnor och 11 män.	I resultaten beskrevs att patienterna upplevde positiv inom vården där vården illustrerade medkännande, lyhörd vård med patienten var i centrum. Patienterna upplevde att vårdpersonalens bemötande var positiv där vårdpersonalen hade gett till patienten tid att prata, tid att ta hand om och visade medmänsklighet och komfort.	Hög, 87 %
Bollig, G Gjengedal, E. & Rosland, J-H. (2016). Norge	They know! —Do they? A qualitative study of residents and relatives' views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes.	Aim: To study the views of cognitively able residents and relatives on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes.	Det är Kvalitativ studie Med halvstrukturerade djupintervjuer. Intervju spelades in och transkriberades.	N= 43 deltagare, 25 patienter och 18 närstående. 25 patienterna var 16 kvinnor och 9 män.	Resultaten visade att patienterna litade på anhöriga och personal för att fatta viktiga beslut för dem. De anhöriga var däremot osäkra på patienterna önskemål och uppleva beslutsfattande som en börda.	Hög, 90 %

Författare År Land	Titel	Syfte	Design Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitets grad
Chosich, B., Burgess, M., Earnest, A., Franco, M., Runacres, F., William, L., Poon, P. & Yoong, J. (2019) Australien	Cancer patients' perceptions of palliative care.	Aim: Our aim was to explore current knowledge and perceptions of PC in cancer patients.	Det är en kvantitativ med tvärsnittsstruktur enkätbaserad undersökning.	N= 96 patienter. mellan 30 och 93 års ålder.	Resultaten visade att mesta av patienterna rapporterade att vid palliativ vård kunde handla om medicinsk hantering, omvårdnad och livets slut skede. De flesta patienterna svarade att de inte skulle känna sig hopplösa om de hänvisades till Palliativ vård medan en lika stor andel av patienterna svarade att de skulle känna sig rädd om de hänvisades till Palliativ vård.	Medel, 78%
Ebenau, A., Groot, M., LaarhovenH. W. M-V., Leeuwen, R-V. & Garssen, B. (2020). Nederländerna	Spiritual care by nurses in curative oncology: a mixed-method study on patients' perspectives and experiences.	Aim: this study aimed to give insight into patients' experiences with and opinions about spiritual care as provided by nurses in curative cancer care. Spirituality can be important in adjusting to the experience of cancer and its medical treatment.	En blandad metod, kvantitativ- och kvalitativ studie. Den kvantitativa gjordes frågeformulär. Den kvalitativa studien gjordes med semistrukturerade intervjuer. Intervjua spelades in och transkriberades.	N= 62 patienter med blandade kvinnor och män.	I resultaten fick fram att patienterna upplevde att sjuksköterskorna visade uppmärksamhet och lyssnade deras önskemål samt hade gett emotionella- och fysiska stöd. Men patienterna upplevde att sjuksköterskorna inte tog tillräcklig upp andliga aspekter.	Medel, 79%

Författare År Land	Titel	Syfte	Design Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitets grad
Eriksson, L. Öster, I. & Lindberg, M. (2016). Sverige	The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital.	Aim: The aim of this study was to describe how patients in palliative care relate to occupation during hospitalization and to define the meaning it has for them.	Det är kvalitativ studie. Det gjordes en intervju som spelades in och dessa intervjuer transkriberades och analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.	N= 8 patienter, 5 kvinnor och 3 män.	I studiens resultat avslöjade att patienter upplever en känsla av förlust av sin roll, brist på kontroll och deltagande.	Hög, 89 %
Heins, M., Hofstede, J., Rijken, M., Korevaar, J., Donker, G. & Francke, A. (2018). Nederländerna.	Palliative care for patients with cancer: do patients receive the care they consider important? A survey study.	Aim: We therefore aimed to study which aspects of care patients, GPs and home care nurses consider important and whether patients receive these aspects.	En kvantitativ observationsstudie. Observationsstudien genomförde att skicka ett informationsbrev och svarsformuläret till patienten och vårdpersonalen.	N= 176 deltagare, 72 patienter, 78 läkare och 26 sjuksköterskor.	Resultaten visade att flesta av patienterna upplevde respekt av sin självbestämmande utifrån vårdpersonalen. Majoriteten av patienterna uppskattade den stöd som de fick när det gällde symtomlindring vid smärta och patienterna ansåg att den vården som det var viktigt för dem.	Medel, 79%
Kastbom, L., Milberg, A. & Karlsson, M. (2017) Sverige	A good death from the perspective of palliative cancer patients.	Aim: The aim of this study was to explore the perception of a good death in dying cancer patients in Sweden.	En kvalitativ studie med Intervjuer analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.	N= 66 patienter som var både kvinnor och män	Resultaten visade att patienterna ansåg döden som en process. Vidare beskrivs att en god död var förknippad med att leva med utsikterna till överhängande död, förbereda sig för döden och dö bekvämt. Studien ansåg att det var viktigt att vårdpersonalen utforska patienters personliga upplevelse av döden och dö skulle kunna hjälpa till att hantera deras rädsla när döden skulle närma sig.	Hög, 82 %

Författare År Land	Titel	Syfte	Design Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitets grad
Kirby, E., Lwin, Z., Kenny, K., Broom, A., Birman, H. & Good, P. (2018) Australien	It doesn't exist negotiating palliative care from a culturally and linguistically diverse patient and caregiver perspective.	Aim: The objective of this study was to develop a critical, evidence-based understanding of the experiences of people from Culturally and Linguistically Diverse (CALD) backgrounds, and their caregivers, in a palliative care setting.	En kvalitativ studie med halvstrukturerade intervjuer. Intervju spelades in digitalt och transkriberades	N= 30 deltagare, 16 patienter och 14 vårdgivare. 21 kvinnor och 9 män.	Resultaten kom fram fyra teman: terminologi i övergång till palliativ vård, Kommunikation, kultur och smärtlindring, att inte prata om döden och döende och Religiös tro som en hanteringsstrat. Patienterna önskade från vårdpersonalen en god kommunikation och bra uppmärksamhet samt att vårdpersonalen känner igen patienternas kulturella, språkliga och andliga värderingar och behov.	Hög, 88 %
Li, L., Sloan, H-D., Mehta, A-K., Willis, G., Weaver, M-S. & Berger, A. (2017). Amerika	Life perceptions of patients receiving palliative care and experiencing psycho-social-spiritual healing.	Aim: the aim was to assess the constituents of psycho-social-spiritual healing: (I) how previous life experiences affected patients' present situations in dealing with their illnesses; (II) barriers to palliative care; and (III) benefits of palliative care.	Det är en kvalitativ studie med individuella intervjuer. Intervjun spelades in och transkriberades.	N= 30 patienter, 13 kvinnor, 16 män och 1 transgender patient.	I resultaten beskrev patienterna att de var oförberedda när de fick sjukdomsdiagnosen och upplevde att få en sjukdom innebar funktionshinder. Patienterna kände sig att bli palliativ innebär att de blev beroende, självbegränsande och känsla av förlust. Andlig som religiösa stöd betydde styrka och hanteringsmekanism för patienterna	Hög, 92%

Författare År Land	Titel	Syfte	Design Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitets grad
Masel, E-K., Kitta, A., Huber, P., Rumpold, T., Unselde, M., Schur, S., Porpaczy, E. & Watzke, H. (2016). Japan.	What Makes a Good Palliative Care Physician? A Qualitative Study about the Patient's Expectations and Needs when Being Admitted to a Palliative Care Study about the Patient's Expectations and Needs when Being Admitted to a Palliative Care Unit.	Aim: The aims of the study were to examine a) patients' knowledge of palliative care, b) patients' expectations and needs when being admitted to a palliative care unit, and c) patient's concept of a good palliative care physician.	En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Intervju spelades in digitalt och transkriberades.	N= 20 patienter, 13 kvinnor och 7 män.	I resultaten kom fram fyra teman information om palliativ vård, stödjande vårdbehov, behandling i palliativ vård och kvaliteter som krävs av palliativ vårdlärare. Patienterna upplevde att de inte fick tillräcklig information om palliativ vård. Där patienterna önskade ett personligt förhållande mellan patienten och vårdpersonalen.	Hög, 94 %
Milberg, A. & Friedrichsen, M. (2017). Sverige	Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences during palliative home care.	Aim: The study aims were using the experiences of patients and family members to explore attachment figures (a central concept within the theory) during palliative home care	Det är en kvalitativ studie med individuella intervjuer. Intervju spelades in och transkriberade	N= 26 deltagare, 12 patienter och 14 närstående som består av 15 kvinnor och 11 män.	Resultaten identifierades fyra typer av anknytningsfigurer i slutet av livet: Familj, vänner, vårdpersonal, husdjur och Gud. Tillgång till anknytningsfigurer gav en känsla av att det finns någon annan än sig själva som går att lita på för att kunna hantera utmanande situationerna i slutet av livet.	Hög, 96 %

Författare År Land	Titel	Syfte	Design Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitets grad
Philip, J-J. Collins, A. Brand, C-A. Moore, G. Lethborg, C. Sundararajan, V. Murphy, M-A. Gold, M. (2014). Australien	I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma.	Aim: This study aimed to understand patient experience at the end of life and document supportive and palliative care needs.	Det är kvalitativ studie som gjordes en djupintervju. Intervjun spelades in, transkriberades ordagrant och kontrollerades noggrannhet.	N=10 patienter, 4 kvinnor och 6 män.	Resultaten av denna studie visade att patienten upplevde en genomgripande förlust av allt som omfattade deras tidigare självkänsla och fokus på omedelbara behov.	Hög, 86 %
Salifu, Y., Almack, K. & Caswell, G. (2021). Storbritannien	'My wife is my doctor at home': A qualitative study exploring the challenges of home-based palliative care in a resource-poor setting.	Aim: The study explored palliative and end-of-life care experiences of family caregivers and patients living at home in a resource-poor context in Ghana.	Det är kvalitativ studie med intervju som spelades in och transkriberades.	N= 58 deltagare 23 patienter, 23 familj vårdgivare och 12 vårdpersonal. 23 patienterna är män.	Resultaten visade att patienter med avancerad prostatacancer som har hög palliativt behov upplever brist på tillgång till professionell vård och brist på resurser för hemvård.	Medel 79%

Författare År Land	Titel	Syfte	Design Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitets grad
Sinclair, S., Beamer, K., Hack, TH-F., McClemen, S., Boucha, S-R., Chochinov, H-M. & Hagen, N-A. (2017). Kanada.	Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understanding s, experiences, and preferences.	Aim: The aim of this study was to investigate advanced cancer patients' understandings, experiences, and preferences of "sympathy," "empathy," and "compassion" in order to develop conceptual clarity for future research and to inform clinical practice.	En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Intervju spelades in och transkripterades.	N= 53 patienter, blandade kvinnor och män.	I resultaten beskrev patienterna utifrån deras erfarenhet att sympati var en önskad situation, empati och medkänsla beskrev en positiv upplevelse.	Hög, 83 %
Van Dusseldorp, L-V., Groot, M-A., Vught, A-V., Vissers, K. & Peters, J. (2018). Nederländerna.	What does the nurse practitioner mean to you? A patient-oriented qualitative study in oncological/palliative care.	Aims: To explore what meaning patients associate with their experiences with a nurse practitioner (NP) in oncological or palliative care.	En kvalitativ studie med individuella fördjupningsintervjuer. Intervjun spelades in med ljud och transkriberades.	N= 17 patienter, 9 kvinnor och 8 män.	I resultaten visade sex grundläggande teman som handlar om att sjuksköterskan är som människa, professionell, tillhandahåller vården, botemedel, organisera patientvård och sjuksköterskan påverkar patientens vård. där patienterna upplevde bemyndigade, delaktiga, i fred och kontroll som resultat av stöd, vägledning, uppmärksamhet för dem som person.	Hög, 96%

Författare År Land	Titel	Syfte	Design Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitets grad
Vierhout, M., Daniels, P., Mazzotta, J. Vlahos W. Mason, P. & Bernstein, M. (2017). Kanada.	The views of patients with brain cancer about palliative care: a qualitative study.	Aims: We aimed to explore the thoughts of brain cancer patients about palliative care, their opinions about early palliative care, and their preferred care setting.	Det är Kvalitativ studie med halvstrukturerad intervjuar. Intervjun spelades in och transkriberas ordagrant.	N= 39 patienter, 15 kvinnor och 24 män.	Resultaten framkom att patienterna upplevde att utifrån palliativ vård kunde bidra deras emotionella välbefinnande. En del av patienterna hade uppfattning om att palliativ vård betydde en aktiv död vilket gjorde att patienterna uppleva rädsla utifrån palliativ vård och önskade att få mer kunskap om palliativ vård.	Hög, 98%
Zimmermann, C., Swami, A., Kizyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., Tannock, I. & Hannon, B. (2016). Kanada.	Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers	Aim: We sought to examine perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers.	Det är en kvalitativ studie med semistrukturerad e intervjuerna som gjordes på individnivå. Intervjun spelades in och transkriberades.	N= 71 deltagare, 48 patienter och 23 vårdgivare.	I resultaten beskrev deltagarna uppfattningen om palliativ vård var döden, hopplösheten, beroende och vård i livets slut skede.	Hög, 86%