



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Patienters upplevelser av tidig palliativ vård

En litteraturstudie

Anna Eriksson Svenne & Maria Olsson

2017

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete inom omvårdnad

Handledare: Urban Torstensson
Examinator: Kerstin Hedborg

Sammanfattning

Bakgrund: Palliativ vård är en behandling som inte kan bota sjukdom, men kan i det tidiga stadiet förlänga livet och förbättra livskvaliteten. Palliativ vård har också en senare fas som går ut på att lindra lidandet och ge smärtlindring. Den allra vanligaste sjukdomen inom palliativ vård är cancer men det finns också andra vanligt förekommande sjukdomar som kol och hjärtsvikt.

Syfte: Syftet är att beskriva hur patienter upplever tidig palliativ vård samt beskriva undersökningsgruppen i de utvalda artiklarna.

Metod: En beskrivande litteraturstudie som innehåller 10 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats.

Huvudresultat: Patienter i palliativ vård fann stöd av sin partner, sina barn, grannar, vårdgivare samt en gudstro. Vissa patienter hade en god relation till vårdgivare och upplevde trygghet. Informationsutbyte var ett bekymmer för några patienter då trötthet blev ett hinder, medan flera satte ett stort värde på öppen kommunikation. Olika sätt förekom för att minska lidandet i vardagen. Ett var att klara så mycket som möjligt själv, ett annat var smärtlindring. Behovet av social gemenskap var stort men även behov av enskildhet. Framtidsplaner fanns med en önskan om ökad hälsa. Ökade symtom medförde negativa känslor och tankar om döden.

Slusats: Patienter i behandling av palliativ vård upplever att stöd och trygghet är av stor betydelse för hälsan. Deras vardag påverkas av lidande i olika grad. Mer kunskap och utbildning om palliativ vård till omvårdnadspersonal kan bidra till ökad förståelse och minska lidandet i denna patientgrupp.

Nyckelord: Känsla av sammanhang, palliativ vård, patienters upplevelser.

Abstract

Background: Palliative care is a treatment that can not cure disease, but in the early stages it can prolong life and improve the quality of life. Palliative care also has a later phase that relieves suffering and pain relief. The most common diseases in palliative care are cancer, but there are also other commonly occurring diseases such as chol and heart failure.

Aim: The purpose is to describe how patients experience early palliative care as well as describe the research group in the selected articles.

Method: A descriptive literature study containing 10 scientific articles with a qualitative approach.

Key findings: Patients in palliative care found support from their partner, their children, neighbors, caregivers and a faith in god. Some patients had a good relationship with caregivers and experienced safety. Exchange of information was a concern for some patients as fatigue became an obstacle, while several made a great deal of open communication. Different ways existed to reduce suffering in everyday life. One was to manage as much as possible, another was pain relief. The need for social fellowship was great but also the need for individuality. Future plans were in place with a wish for increased health. Increased symptoms caused negative feelings and thoughts about death.

Conclusion: Patients in the treatment of palliative care experience that support and safety are of great importance to health. Their everyday lives are affected by suffering to a different extent. More knowledge and education about palliative care for nursing staff can help to increase understanding and reduce suffering in this patient group.

Key words: Palliative care, Patient experience, Sense of Coherence.

Innehållsförteckning

1. Introduktion	1
1.1 Sjuksköterskans roll.....	2
1.2 Grundläggande begreppet hälsa.....	2
1.3 Teoretisk anknytning.....	2
1.4 Problemformulering.....	3
1.5 Syfte & frågeställningar.....	4
2. Metod	4
2.1 Design.....	4
2.2 Sökstrategi & Urvalskriterier.....	4
2.3 Urvalsprocess.....	5
2.4 Dataanalys.....	6
2.5 Forskningsetiska överväganden.....	6
3. Resultat	7
3.1 Stöd och information.....	7
3.2 Vardagssysslor och dess påverkan.....	9
3.3 Social samvaro och enskildhet.....	9
3.4 Tankar om framtiden.....	10
3.5 Metodologisk aspekt: undersökningsgruppen.....	11
4. Diskussion	12
4.1 Huvudresultat.....	12
4.2 Resultatdiskussion.....	12
4.2.1 Stöd och information.....	12
4.2.2 Vardagssysslor och dess påverkan.....	13
4.2.3 Social samvaro och enskildhet.....	14
4.2.4 Tankar om framtiden.....	15
4.2.5 Undersökningsgruppen.....	16
4.3 Metoddiskussion.....	16
4.4 Kliniska implikationer.....	17
4.5 Fortsatt forskning.....	18
4.6 Slutsats.....	18
5. Referenser	19
6. Bilagor	23

1. Introduktion

När palliativ vård i definition från World Health Organisation, WHO beskrivs talas det bland annat om en strävan att öka livskvaliteten hos patienter och närstående i deras problem kopplat till livshotande sjukdom, med att förebygga och lindra lidande både psykiskt, fysiskt, existentiellt och socialt. Det gäller att vara ett stöd för patienten så att denne kan leva aktivt tills döden infinner sig (WHO, 2017). Olika synsätt beskrivs av Jacobsson, Andersson och Öhlén (2014) beträffande palliativ vård som innefattar hälsobefrämjande palliativ vård, specialiserad palliativ vård och allmän palliativ vård. Hälsobefrämjande palliativ vård har till avseende att ge stöd åt personer där livsstilsförändringar krävs. Allmän palliativ vård bedrivs exempelvis inom hemsjukvård men även inom slutenvård till skillnad från specialiserad palliativ vård där enbart speciella team arbetar. Dessa tre palliativa synsätt har olika utgångslägen men har ett gemensamt syfte att hjälpa döende personer och svårt sjuka till en bättre livssituation.

Den palliativa vården kan delas in i två olika faser, den tidiga och den sena fasen, där den tidiga fasen börjar efter läkarbesked att man lider av en obotbar sjukdom. Den tidiga fasen är ofta långdragen och patienterna får specifik läkemedelsbehandling för sin obotliga sjukdom i syfte att förlänga livet (Thulesius, 2016). Medan den sena fasen inte längre handlar om att förlänga livet, utan att lindra de besvär som kan uppstå. I denna fas finns specialiserade sjuksköterskor som är välutbildade och har stor erfarenhet av vad de svårt sjuka kan behöva för hjälp. I den sena fasen rekommenderar läkare att sluta med mediciner som ger mer biverkning än nytta. (Schöldéen, 2016)

Socialstyrelsen (2013) har utformat ett nationellt kunskapsstöd för stöd till vårdgivare att utveckla palliativ vård nationellt eftersom det ser olika ut i landet. Fokus ligger på palliativ vård i livets slutskede där behov finns att utöka till fler diagnoser än enbart cancer för att involvera kroniska sjukdomar och tillmötesgå äldres behov av vård. Det finns även ett nationellt register, Svenska palliativregistret där vårdgivare besvarar enkätfrågor om hur vården varit för en person under sista veckan i livet.

Palliativregistret bidrar till utvecklingen av den palliativa vården och forskning bedrivs med tonvikt på frågor kring validitet men även hur skillnaden på vården ser ut för olika diagnosgrupper (Svenska Palliativregistret).

1.1 Sjuksköterskans roll

Det är känt att tidig palliativ vård förbättrar livskvaliteten och överlevnaden. Blir patienter tidigt behandlade för sitt lidande, minskar inte bara ohälsan, utan även användandet av intensivvårdsavdelningar och andra sjukhusvistelser (Romano, et. al, 2017). Sjuksköterskans ansvar och roller är många, till exempel att stärka individens hälsa, lindra lidande, lyssna och att arbeta förebyggande (Elgán & Frilund, 2014; Wiklund-Gustin, 2014). En betydelsefull del i vården är utrymme för att samtala om livsfrågor med sjuksköterskor istället för med läkaren som oftast har begränsad tid (Kruizinga, Helmich, Schilderman, Scherer-Rath & Laarhoven, 2016). I studien av (Michael, et. al, 2016) där patienterna fick tidig palliativ vård ökade sannolikheten att få avsluta sina liv i hemmet, istället för på vårdenhet.

1.2 Grundläggande begreppet hälsa

Hälsa är ett begrepp inom vårdområdet med flera innebörder där litteraturen beskriver hälsa utifrån två perspektiv. Det ena perspektivet är motsatsen till sjukdom där uppgiften är att bota och lindra sjukdomar för att återfå hälsa, det kan ses i det biomedicinska perspektivet medan det andra perspektivet utgår från ett humanistiskt perspektiv, där hela människan är i fokus. För att förstå människors hälsa och ohälsa behövs båda dessa perspektiv. Det som påverkar processen i hur människor hanterar hälsa och ohälsa är beroende på hur vardagslivet upplevs där till exempel sjukdom, smärta och lidande spelar en stor roll (Willman, 2014).

1.3 Teoretisk anknytning

Begreppet känsla av sammanhang (KASAM) består av tre komponenter: Den kognitiva komponenten - begriplighet, vars upplevelse av ordning, konsistens, struktur och klarhet utgör den ena polen och dess motsvarighet är kaos, oordning, slumpmässighet och oförklarlighet. Den andra komponenten kallas hanterbarhet, den subjektiva upplevelsen av att ha eller sakna tillräckliga resurser för att kunna möta olika situationer i livet, såväl vardagliga som extrema. Dessa resurser kan vara både egna och andras, sådant som vi människor möter i vår omgivning. En hög känsla av hanterbarhet står i motsats till en upplevelse av att vara ett offer för ödet, som ingenting har att sätta emot när livet blir svårt att leva. Slutligen den tredje komponenten, meningsfullhet som har blivit mer emotionell än kognitiv. Det innebär att en del av de krav och svårigheter som livet ställer oss inför trots allt är värda att investera energi i, de är värda engagemang och

hängivelse, snarare än att betraktas som bördor som man hellre är utan. Man kan också säga att graden av meningsfullhet sammanhänger med upplevelsen av delaktighet i det som sker, istället för att man betraktar sig själv som en utomstående åskådare. Känslan av sammanhang varierar oberoende av vad människor har för livsåskådning. Uppenbart är det också så, att man med en grundläggande tillit och känsla av sammanhang besitter en viktig resurs när man drabbas av sjukdom och lidande, kanske speciellt vid livets slutskede. (Antonovsky, 2005)

Antonovsky (2005) använder sig av ett hälsoorienterat perspektiv som han benämner salutogenes, vilket innebär att han avviker från den moderna medicinens huvudtradition, som är alltför sjukdomsorienterad. Med utgångspunkt från det ökade intresset för hälsans villkor och inte bara sjukdomars orsaker, har studier av riskfaktorer och psykosociala förhållandens påverkan på hälsan kompletterats med studier som försöker kartlägga omständigheter som kan förhindra försämrad livskvalitet i samband med stress och traumatiska upplevelser.

1.4 Problemformulering

Palliativ vård är en vårdform för patienter med en skada eller fortskridande obotlig sjukdom där flera omvårdnadsbehov förekommer. Det är viktigt att vårdgivare och närstående är lyhörda för att tillgodose patientens önskemål. Hälsan kan ses likt en process för patienten med ett helhetsperspektiv utifrån kropp, själ och ande till följd att hälsa är kopplad till hela patienten för att skapa meningsfullhet och upplevelser. Studier om palliativ vård har pågått sedan 1970-talet men fler studier behövs då det saknas bland annat metoder för att optimera stöd till patienter. Eftersom palliativ vård förekommer både på sjukhus och i hemmet kommer många sjuksköterskor i kontakt med denna vårdform i sin profession. Denna studie om tidig palliativ vård kan bidra med en ökad förståelse för hur patienter upplever sin vård och därigenom leda till att sjuksköterskor får bättre kunskap att hantera olika faser i den palliativa vårdprocessen.

1.5 Syfte och frågeställningar

Syftet var att beskriva hur patienter upplever tidig palliativ vård samt beskriva undersökningsgruppen i de utvalda artiklarna.

- Hur upplever patienter tidig palliativ vård?
- Hur beskrivs undersökningsgruppen i de olika artiklarna?

2. Metod

2.1 Design

Detta är en beskrivande litteraturstudie (Polit & Beck, 2012).

2.2 Sökstrategi och urvalskriterier

Databaser som har använts till denna beskrivande litteraturstudie är Cinahl och Pubmed som innehåller många engelska artiklar inom området omvårdnad och hälsa. Sökorden som valdes och översattes via Svensk Mesh är "Palliative care", "Patients", "Experience" och "Early palliative care". De olika orden innefattade även den booleska sökoperatören AND som användes för att avgränsa och inkludera samtliga sökord i artikelsökningen (Polit & Beck, 2012). Begränsningar vid inklusionskriterier som användes under sökandet var att artiklarna måste vara publicerade inom ett tio års tidsspann, då en bedömning gjordes att den senaste forskningen är mest relevant för denna uppsats och att artiklarna skulle vara åtkomliga för Gävle Högskola. Några andra begränsningar var att artiklarna skulle vara tillgängliga i fulltext och artiklarna även skulle vara skrivna på svenska eller engelska. Se tabell 1 för utfall av databassökning. Eftersom syftet är att ta reda på patienters upplevelser av den tidiga palliativa vården väljs den kvalitativa ansatsen mer intressant för denna litteraturstudie. Den kvalitativa metoden utgår från intervjuer med människor som varit med och som själva berättar om sina upplevelser. Med hjälp av intervjuer har man samlat i första hand subjektiva data från patienterna (Polit & Beck, 2012). Exklusionskriterier i litteraturstudien var kvantitativansats på artiklar, samt att deltagarna till studiernas ålder var under 18 år.

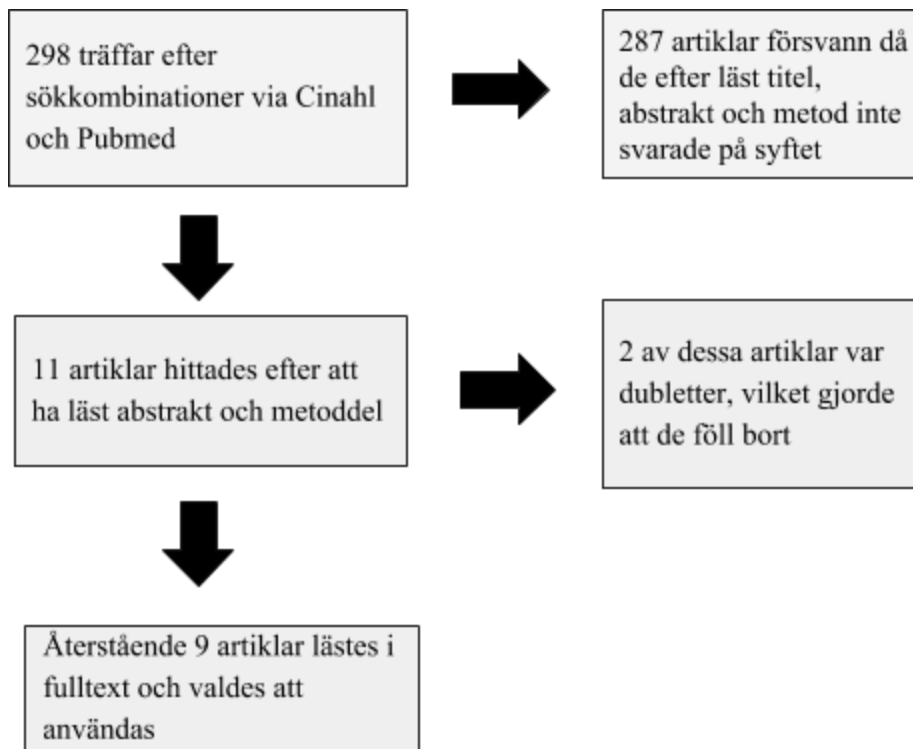
Tabell 1: Utfall av databassökning

Databas	Begränsningar	Söktermer	Antal träffar	Möjliga artiklar
Cinahl headings	10 år, full text, peer review, tillgänglig via högskolan Gävle	Patients experience AND palliative care	57	4
Cinahl headings	10 år, full text, peer review, tillgänglig via högskolan Gävle	Patients experience AND palliative care AND	120	2

		perspective		
Cinahl	10 år, full text, peer review, tillgänglig via högskolan Gävle	Early palliative care AND patients experiences	65	2
Pubmed	10 år, full text, peer review, tillgänglig via högskolan Gävle	Patient experiences of early palliative care	56	1
Manuell sökning från relevant artikels referenslista				1
Summa:			298	Totalt: 10

2.3 Urvalsprocess

Med hjälp av sökstrategin och urvalskriteriet har antalet artiklar minskat från 298 möjliga träffar till nio stycken. 287 artiklar försvann då de inte svarade på syftet efter att författarna läst titel, abstrakt och metod. Av elva artiklar föll två stycken bort på grund av dubletter. Nio artiklar lästes i fulltext och valdes att användas. Då kriteriet för denna litteraturstudie var tio vetenskapliga artiklar, letades den tionde genom manuell sökning från en relevant artikels Dong et al (2015) referenslista. För en djupare förståelse av urvalet se figur 1, flödesschema.



Figur 1: Flödesschema

2.4 Dataanalys: Båda författarna har tagit del av och läst de vetenskapliga artiklar som valts ut. Författarna har sedan på varsitt håll läst och granskat fem artiklar var och sedan växlat dem. Med hjälp av färgkodning har samband och mönster upptäckts av de kvalitativa studierna, som bildat resultatets teman och underrubriker (Polit & Beck, 2012). Avsikten var att upptäcka och identifiera de relevanta delarna från artiklarna som svarade på syftet och frågeställningarna, se bilaga 2, tabell 3. I samband med den granskningen har även undersökningsgruppen analyserats för att kunna klargöra den metodologiska aspekten, se bilaga 1, tabell 2.

2.5 Forskningsetiska överväganden: Eftersom den här studien är en litteraturstudie berör den inte aktuella kända patienter. Dock är författarna medvetna om de etiska överväganden det vill säga att patienters deltagande alltid ska vara frivilligt och utan tvång, de ska alltid ha givit sitt medgivande att delta, om så varit fallet. I de valda artiklarna kollar författarna så de är godkända av etiska kommittén. Författarna presenterar i arbetet en litteraturstudie utan personliga värderingar så långt det är möjligt. Författarna har inte haft några avsikter med att plagiera och referenser är tydligt presenterade i löpande text och referenslista.

3. Resultat

Resultatet redovisas utifrån tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats och presenteras under fyra huvudrubriker, se figur 2. Undersökningsgruppen i de inkluderade artiklarna presenteras under rubrik; Metodologisk aspekt:

Undersökningsgruppen i bilaga 1, tabell 2.



Figur 2: Huvudrubriker

3.1 Stöd och information

Hur kommunikation i olika relationer leder till stöd från närstående, vårdgivare samt möjlighet till delaktighet.

För patienter i palliativ vård var stödet från familj, vänner likväl som vårdgivare oerhört viktigt för att bibehålla livskvaliteten. Att samtala med människor i deras närhet gav känslor av lugn och trygghet (Dong et al. 2015; Eriksson, Öster & Lindberg 2015; Jansen, Maree & Belkum 2011; Soelver, Rydahl-Hansen, Oestergård & Wagner 2014). Flertalet deltagare beskrev att tillbringa tiden med grannar, få besök av barnen eller palliativa vårdteamet bidrog till ökat stöd, men även att sjunga och delta i kyrkans gudstjänster gjorde deltagarna glada (Jansen Van Rensburg, Maree & Van Belkum 2011; Aoun, Kristjanson, Oldham, Currow, 2007).

Personalen i det palliativa vård-teamet engagerade sig i sina patienter och hörde ofta av sig för att höra hur det gick för patienterna, detta uttryckte patienterna som en trygghet och de kallade personalen för deras säkerhetsnät och livlina. Om patienterna tidigt kom med i en palliativ behandling skapades bra kontakt med personalen i teamet, vilket kunde underlätta i framtiden. (Hannon, et. al, 2017)

Patienterna på sjukhusavdelningar, som lider av en svår sjukdom, kände sig ofta trötta och orkade inte ta emot all information från omsorgspersonalen, vilket kändes frustrerande för dem. Däremot innebar det en stor trygghet att det palliativa vård-teamet

med sin specialicerade personal fanns där för att förklara om sjukdom, symtomlindring och prognos (Hannon, et. al, 2017; Soelver et al. 2014).

När det började närma sig ändrad vårdform till palliativ vård värderades rak kommunikation högt, att få förklarat för sig innebörden i begreppet direkt från en specialist i onkologi väl förtrogen med den palliativa vårdformen uppskattades (Dong et al. 2015; Zimmerman et al 2016). Dong et al. (2015) fann även att när patienterna gick över till palliativ vård genererade det oro att bli övergiven av onkologen. Flera patienter i Eriksson, Öster och Lindbergs studie (2015) uttryckte att de inte visste läkarens planering för dem då de inte varit delaktig fullt ut i omvårdnadsplaneringen samt känslan att läkaren ibland undanhöll information. En patient i samma studie berättade om att träffa olika läkare varje gång med påföljd att inte veta vem som har huvudansvaret samt avsaknad att få en förtroendefull relation med någon man bara träffat en gång.

Patienterna som var i behandling av palliativ vård fick mediciner för att lindra symtom, då patienternas dominerande känsla av rädsla var att ha ont. All självmedicinering uppfattades som krånglig eftersom apotekarna gav nya sorter av ett annat företag som gjorde att tableterna såg annorlunda ut och/eller hade ett helt nytt namn. Även läkaren behövde ibland göra ändringar i doseringarna, vilket ledde till att patienterna inte kände sig säkra vid medicineringen. Att då enligt patienterna få vara en del i behandlingen av palliativ vård underlättade det dagliga livet genom att de specialiserade hjälp-teamet i palliativ vård kunde lindra deras symtom. Patienterna kände sig lugna, uppmuntrade och optimistiska, när de fått hjälp av det palliativa teamet. (Aoun, et. al, 2007; Hannon, et. al, 2017). I studien av Jansen Van Rensburg, Maree och Van Belkum (2011) var smärta ett dominerande symtom för flertalet patienter med rädsla, trötthet och depression till följd.

3.2 Vardagssysslor och dess påverkan

Hur graden att klara sig själv påverkar sysslorna i vardagen.

Patienter upplevde olika känslor till palliativ vård och dess hjälp att minska lidandet, detta kunde bero på olika sjukdomar och vilken behandling respektive patient fick. Patienter som led av andningssjukdomar ansåg att utan deras syrebehandling skulle de inte leva idag och förutom att behandlingen minskade symtomen, klarade de av enklare uppgifter i vardagen (Jaturapatporn, Moran, Obwanga & Husain, 2010). I Eriksson, Öster och Lindberg (2015) fann man att flera patienter önskade fysisk aktivitet, framförallt att sköta sin hygien men även att kunna ta promenader utomhus trots att de var tvungna att vila och erhålla syrebehandling efteråt.

De patienter som var svårt sjuka, men som bodde hemma, var rädda för att inte klara vardagssysslorna själva. De kände att det var viktigt med nära vänner eller familj som kunde hjälpa dem med inköp av mat eller om de ramlade att någon fanns där och kunde hjälpa dem upp (Aoun, et. al, 2007; Jansen Van Rensburg, Maree & Van Belkum 2011). Patienter kände sig alltmer beroende av andra, vilket ledde till att de upplevde att deras roll och status inom familjen hade förändrats (Van Gennip, et.al, 2015). Fast att flera av patienterna visste att hjälp fanns att få av hemtjänst använde ingen den sortens hjälp, antingen tyckte patienterna att det var för dyrt eller för att de ville klara sig själva (Aoun, et. al, 2007). Att vara allvarligt sjuk och rädda ensamma i hemmet försämrade deras självaktning, då vissa inte ville ta emot någon hjälp. Däremot upplevde de att trots sin sjukdom vara älskad, viktiga för andra och att ha en känsla att man var tillhörande kunde stärka deras värdighet (Aoun, et. al, 2007; Van Gennip, et. al, 2015).

3.3 Social samvaro och enskildhet

Hur behovet av gemenskap men även ensamhet kan spegla olika känslor.

Patienter inom palliativ vård kan behöva tillbringa mycket tid ensamma i sina hem eller på sjukhus (Timmermann, Uhrenfeldt & Birkelund, 2015). Det sociala livet försämrades enligt patienterna redan när de började bli svårt sjuka och äldre (Aoun, et. al, 2007; Van Gennip, Pasma, Oosterveld-Vlug, Willems & Onwuteaka-Philipsen, 2015). Många av dem kände sig för trötta för att hitta på saker och andra ville hålla sig för sig själv, då de inte ville att folk skulle ge dem blickar med ömkan och tycka synd om dem. Däremot fann patienterna att telefonsamtal från familjemedlemmar eller från nära vänner gav dem glädje och tillräcklig social aktivitet. Fast att patienterna kände sig ensamma ville

ingen lämna sina hem, de kände sig självständiga och fria där (Aoun, et. al, 2007; Eriksson, Öster & Lindberg, 2015).

För de patienter som inte kunde vårdas i hemmet hade naturen en stor påverkan. Patienterna som låg ensamma i sängarna på avdelningar fann det rogivande och fridfullt att se ut på naturen och att det var en distraktion från negativa tankar, där de kunde finna inre frid. Den vackra utsikten på dygnets ljus och naturens fenomen fick patienterna att minnas tillbaka på fina minnen med nära och kära och på så sätt gav det patienterna styrka till att hantera en svår livssituation. (Timmermann, Uhrenfeldt & Birkelund, 2015). Social samvaro i alla former, om så bara för att ta en blodsockerkontroll beskrevs som välkomnande då en del patienter kände sig lugna, men även vistelse ute i dagrummet med andra medförde positiva stunder (Eriksson, Öster & Lindberg, 2015). Men upplevelsen att ta emot besök kunde också skilja sig åt, I Dong et al (2015) fann man att patienterna önskade att välja sina besök eftersom vissa gav oönskade effekter och minskade deras välmående. En patient beskrev i studien av Eriksson, Öster och Lindberg (2015) att det kunde bli tröttsamt med många besök, särskilt om det var en mer avlägsen vän då hen kände sig tvingad att vara delaktig och hade svårt att uttrycka sitt mående.

3.4 Tankar om framtiden

Hur framtidstro och planering yttrar sig samtidigt som tankar och känslor om döden finns.

Framtidstro fanns med en önskan att få ökad styrka och kunna ta hand om sig själv mer och mer (Eriksson, Öster & Lindberg, 2015). Fann patienterna en bra kontakt med någon i det palliativa-teamet kände de att de kunde diskutera planer om framtiden, deras rädslor och livets slut (Hannon, 2017). En längtan fanns hos patienterna att planera framtiden på ett meningsfullt sätt med att till exempel få uppleva sommaren och sitta i trädgården vilket ledde till en önskan att få en ökad hälsa, men även oro inför framtiden beskrevs av flera patienter där tankar fanns om hur sjukdomen påverkade dem (Eriksson, Öster & Lindberg, 2015). En gemensam uppfattning när patienter inledningsvis fick information om palliativ vård var att benämningen förknippas med vård under de sista veckorna i livet med en stark association till döden och känslor av att befinna sig i ett tillstånd utan hopp om framtiden (Zimmerman et al, 2016). I

sjukdomsförloppet mellan tidig och sen palliativ vård beskrev några patienter deras tankar om liv och död med vetskapen om att de ska dö i framtiden där tankarna kretsade kring att det kommer att bli bra (Soelver et al 2014). När symtom som smärta ökade i intensitet blev patienterna påmind om hur eventuellt nära döden de befann sig vilket ledde till ökad existentiell ångest och andnöd (Dong et al, 2015). Att sortera sina värdepapper och betala fakturor ansåg flera patienter vara viktigt för att inte lämna efter sig sådant till närstående medans några patienter beskrev att det var klart och kände en lättnad (Eriksson, Öster & Lindberg, 2015).

3.5 Metodologisk aspekt: Ålder och könsfördelning på undersökningsgruppen

209 personer blev intervjuade till de 10 olika kvalitativa artiklarna. I studierna (Aoun, et. al, 2007; Eriksson, et. al, 2015; Doung, et. al, 2015; Hannon, et. al, 2007; Jansen van Pensburg, et. al, 2011; Zimmerman, et. al, 2016; Van Gennip, et. al, 2015; Soelver, et. al, 2014) var könen ojämnt fördelade. I de flesta av studierna (Aoun, et. al, 2007; Dong, et. al, 2015; Jansen van Pensburg, et. al, 2011; Soelver, et. al, 2014; Timmerman et. al, 2015; Van Gennip, et. al, 2015; Zimmerman, et. al, 2016) var det flest kvinnor som deltog. Däremot i studierna (Jaturapatporn, et. al, 2010; Hannon, et. al, 2007) framkom ingenting om könen på deltagarna.

Deltagarnas åldrar i studierna var spridda mellan 25 års ålder upp till 90 år men medelåldern var 75,6, förutom i en studie (Jaturapatporn, et. al, 2010) där framkom inte vilken ålder deltagarna hade.

Deltagarna som blev intervjuade var svårt sjuka och obotligt sjuka. För att få delta måste deltagarna vara i ett tidigt stadie för att kunna bli intervjuade. Detta kunde ses i studierna (Timmerman et. al, 2015; Hannon et. al, 2017; Jaturapatporn, et. al, 2010) genom olika skattningsskalor för att se orienteringsförmågan och den kognitiva förmågan.

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

För patienter i palliativ vård fann många patienter ett stöd av sin partner, sina barn, grannar, vårdgivare samt en gudstro. Stödet kunde innefatta allt från samtal till hjälp med olika sysslor. Vissa patienter hade byggt en god relation till vårdgivare med påföljden av upplevd trygghet. För att förstå och ta in information uppgav några patienter att trötthet var ett bekymmer medan flertalet patienter satte ett stort värde på en öppen kommunikation från läkare och omvårdnadspersonal. Beroende på sjukdom och behandling fann patienter olika sätt att minska sitt lidande i vardagen. Ett sätt var att kunna klara sig själv så mycket som möjligt för att inte vara beroende av andra, ett annat var smärtlindring med hjälp av läkemedel då smärta var ett dominerande symptom för många patienter. För de flesta patienter var behovet av social gemenskap övervägande men några patienter uppgav även behovet av enskildhet stundvis. Planering för framtiden på ett meningsfullt sätt beskrevs av flera patienter med en önskan om ökad hälsa. När sjukdomsförloppet fortskred med ökande symptom ökade även negativa känslor och tankar om döden hos några patienter men även ett lugn infann sig hos några patienter.

4.2 Resultatdiskussion

4.2.1 Stöd och information

I studier av Dong et al (2015), Eriksson, Öster och Lindberg (2015), Jansen, Maree och Belkum (2011) och Soelver et al (2014) var stöd en viktig aspekt för patienternas livskvalitet men det skapade även trygghet vilket var en effekt av tillit från omgivningen. Stöd och trygghet fann även Coyle (2006) vara viktigt för att bemästra en svår tid med sjukdom, då i form av omvårdnadsteam, nära vänner, religion men framförallt familjen som hela tiden fanns tillgänglig och bekräftade dem. Författarna till föreliggande litteraturstudie menar att omvårdnadspersonal har ett ansvar att stödja patienter i palliativ vård och för att detta ska bli möjligt krävs det tid, engagemang och ett genuint intresse att bygga upp en relation mellan personal och patient. I etiska koden för sjuksköterskor, International Council of Nurses, ICN (2012) står det att sjuksköterskan har ett samhällsansvar att stödja individer, särskilt dem med minskad hälsa samt vara behjälplig med sociala behov. Detta kan även kopplas till KASAM där Antonovsky (2005) beskriver komponenten hanterbarhet, där betydande människor i ens närhet spelar en stor roll för graden av att hantera svårigheter i livet. Finner man en känsla av hög hanterbarhet leder det till trygghet och tillit till situationen.

När det handlade om informationsutbyte skriver Dong et al (2015) och Zimmerman et al (2016) om hur patienterna uppskattade en rak kommunikation från sin läkare där de fick förklarat för sig innebörden av palliativ vård. Det fanns också upplevelser hos patienterna att bli lämnad av sina onkologläkare när vårdnivån ändrades, vilket fick dem att känna sig otrygga. Då en stor del av läkaryrket består av kommunikation och en förutsättning för detta är att läkaren känner sig trygg kunskapsmässigt i mötet med patienten, vilket är en process som bygger på en relation dem emellan (Birgegård, 2012). Föreliggande litteraturstudie menar att även sjuksköterskor har ett ansvar att inhämta kunskap om kommunikation för att komplettera läkarens ansvarsroll, dock utan att frånta läkarens ansvarsområde. Här kan teorin om KASAM kopplas till komponenten begriplighet eftersom den har i syfte att beskriva upplevelsen av hur yttre och inre stimuli ter sig, en förmåga att bedöma verkligheten utifrån ordnad information (Antonovsky, 2005). För att upplevelsen ska bli optimal när patienten ska få information menar författarna till föreliggande litteraturstudie att sjuksköterskor kan med små medel minska yttre stimuli i omgivningen för patientens bästa.

4.2.2 Vardagssysslor och dess påverkan

I studier av Jaturapatporn et al (2010) och Eriksson, Öster och Lindberg (2015) kunde man se att aktivitet och daglig sysselsättning främjade hälsan och gav ett minskat lidande trots behov av vila samt syrgasbehandling. Det gäller att ha tillit och motivation till sin förmåga för att utföra en aktivitet tillfredsställande (Rydholm Hedman, 2015). Författarna till föreliggande litteraturstudie menar att som sjuksköterska är det viktigt att delvis hjälpa patienten genom att vara förutseende och planera in aktiviteter i dagsschemat till fördel för patienten.

Att känna sig beroende var något som Van Gennip et al (2015) och Aoun et al (2007) fann ledde till upplevelser av förändring i familjerollen med negativa känslor inblandade men även en tacksamhet till närstående för deras stöd. I den palliativa vården spelar närstående en viktig roll då närståendes mående påverkar patientens mående och vice versa (Milberg 2012). Denna litteraturstudie visar att sjukvården har ett ansvar att erbjuda olika insatser såsom samtal med kurator, dietist eller präst för att underlätta för patienten och närstående att samtala om svåra saker. Värdighet var något som minskades vid sjukdom, ensamhet och rädsla men upplevdes bli stärkt vid känslor av att vara älskad samt tillhörande (Aoun et al 2007; Van Gennip et al 2015). Detta kan

kopplas till KASAM med komponenten meningsfullhet, att det någonstans ändå är värt att investera energi i en del problem och försöka se en mening samt behålla värdigheten för att ta sig igenom problemet (Antonovsky, 2005).

Symtom som smärta var ett uttalat bekymmer för flertalet patienter vilket ledde till rädslor och oro, i synnerhet när läkaren ändrade doseringen av läkemedlen (Aoun, S et al, 2007; Hannon, et al, 2017). Symtomlindrig är en viktig del i den palliativa vården oavsett om det handlar om fysisk, psykisk, existentiell eller social art. Om patienten exempelvis har svår långdragen smärta är tankarna enbart fokuserad på smärtan med påföljden att det är svårt att fokusera på något annat (Strang 2012). Föreliggande litteraturstudie menar att sjuksköterskor ska arbeta förebyggande med att använda sina sinnen för att inhämta kunskap om patientens tillstånd och därifrån vidta omvårdnadsåtgärder i tid. Att använda olika skattningsskalor och bedömningsinstrument är till god hjälp. I studien av Dahlborg-Lyckhage och Lidén (2009) fann man att fast anställda sjuksköterskor kände sina patienter bättre och erhöll dem smärtstillande läkemedel innan en aktivitet medan vikarierande sjuksköterskor på grund av kunskapsbrist inte var vana att använda smärtskattningsskalor såsom VAS- skalan i omvårdnad av palliativa patienter.

4.2.3 Social samvaro och enskildhet

I studierna av Aoun, et al (2007) och Eriksson, Öster och Lindberg (2015) fann man olika orsaker till varför patienterna ville vara ensamma. En orsak var trötthet, en annan var att de upplevde ömkande blickar från människor. Att ha kontakt med sina närmaste via telefon räckte väl som en social aktivitet. Några av patienterna i Dong et al (2015) önskade att välja sina besök då en del gav dem negativa känslor. Detta kan kopplas till komponenten hanterbarhet i KASAM med att veta att ens närstående finns till hands och kan erbjuda sina resurser (Antonovsky, 2005). Här menar författarna till föreliggande litteraturstudie att sjuksköterskor kan erbjuda stödjande samtal för att hjälpa patienterna att planera sina besök utifrån deras mående.

I studien av Timmerman, Uhrenfeldt och Birkelund (2015) fann man att naturen hade en stor inverkan på måendet. Då patienterna tillbringade mycket tid i sängen blev det en distraktion från negativa tankar att uppleva dygnets ljusskiftningar och naturens färger

med tankar på upplevda minnen vilket ledde till styrka att hantera den svåra livssituationen. Florence Nightingale var en föregångare i sitt arbetssätt att påvisa en koppling mellan utformningen av vårdmiljön och patientens hälsa där hon menade att hälsa är individuellt och för att främja hälsa är det vårdgivarens ansvar att skapa dessa förutsättningar i vårdmiljön såsom tillgång till utsikt över naturen, se ljusskiftningar samt betydelsen av sjuksköterskans tillgänglighet till patienten som ett socialt mått mellan ökad hälsa och miljön (Edvardsson & Wijk, 2014). Detta kan kopplas till det salutogenetiska synsättet från motsatsen att fokusera på sjukdomens symtom istället öka hälsans villkor med andra saker som främjar ens mående (Antonovsky, 2005). Föreliggande litteraturstudie menar att sjuksköterskan kan göra vårdmiljön bättre för patienter som av olika anledningar inte kan eller har svårt att vistas utomhus med att utnyttja ljuset i rummet både med hjälp av punktbelysning samt ta tillvara det naturliga ljuset ute genom att i mån av plats placera dessa patienter i ett rum med fönster i söderläge för att öka deras livskvalitet.

4.2.4 Tankar om framtiden

I Eriksson, Öster och Lindbergs studie (2015) fann man att patienterna hade en framtidstro och ville planera på ett meningsfullt sätt, det fanns även en önskan om ökad styrka och hälsa för att ta hand om sig själv så mycket som möjligt. Att skapa sig en positiv illusion och planera för framtiden fastän medvetenheten om allvarlig sjukdom finns, gör att många patienter kan vila en stund i sinnet för att komma igenom ett tillstånd och landa i förtröstan (Milberg, 2012). Även här passar komponenten meningsfullhet in med att framtiden är värd att investera känslor och engagemang i (Antonovsky, 2005).

Smärta var något som gjorde patienterna påmind om döden, vid ökad smärta gav det också ökad ångest och andnöd (Dong et al, 2015). I palliativ vård tar olika symtom och dess lindring en stor plats av patienterna. Smärta är ett symtom några är mer orolig för än själva döden. Upplevelsen av fysisk smärta kan dominera och ta över framför andra behov, smärtlindring kan då minska lidandet (Lorentsen & Grov, 2011). Lidande kan delas upp i primärt och sekundärt, där symtom som smärta, ångest och oro kopplas till det primära medan reaktionen på symtomen kopplas till det sekundära till exempel med att oron leder till tankar och känslor om döden (Sandman & Kjellström, 2015). Författarna till föreliggande litteraturstudie menar att det är viktigt att

sjuksköterskor känner trygghet i sin profession och har en självkänedom för att kunna möta patientens behov på bästa sätt. Att spegla arbetsdagen tillsammans med yrkeskollegor är förslagsvis ett forum där sjuksköterskor kan utbyta erfarenheter som stannar kvar i rummet.

4.2.5 Undersökningsgruppen

Författarna till föreliggande litteraturstudie granskade tio vetenskapliga artiklar (Aoun, et. al, 2007; Eriksson, et. al, 2015; Doung, et. al, 2015; Hannon, et. al, 2007; Jansen van Pensburg, et. al, 2011; Jaturapatporn, et. al, 2010; Soelver, et. al, 2014; Timmerman, et. al, 2015; Van Gennip, et. al, 2015; Zimmerman, et. al, 2016) utifrån undersökningsgruppen. Där fann författarna att de flesta artiklar noggrant beskrivit hur många deltagare det funnits i studien, hur könen var fördelad och åldern på deltagarna. I studien (Jaturapatporn, et. al, 2010) kunde inte författarna se någon ålder eller kön på deltagarna, vilket kunde ses som en svaghet och brist i trovärdigheten. Studien (Hannon, et. al, 2015) framkom inte heller med någon information om hur könen var fördelad, vilket också framsågs som en svaghet. Däremot i studien (Timmerman, et. al, 2015) var könen jämtfördelad av 12 deltagare. Detta ansåg författarna vara en styrka vid granskning av artikeln.

4.3 Metoddiskussion

Utgångspunkten för författarna var att göra en beskrivande litteraturstudie. Enligt Polit och Beck (2012) granskar den beskrivande litteraturstudien redan existerande forskning. Den här studien beskriver hur patienter upplever palliativ vård, vilket kan bidra till en ökad förståelse för hur patienter upplever sin palliativa vård och därigenom leda till att sjuksköterskor får bättre kunskap att hantera olika faser i den palliativa vårdprocessen.

Författarna utförde sökningar i Cinahl och PubMed, vilka båda är bland de största databaserna inom omvårdnadsforskning (Polit & Beck, 2012). Sökorden; tidig palliativ vård och patienters upplevelser, bedömdes av författarna vara opartiska och speciellt anpassade för studien. Författarna upptäckte att sökorden gav många träffar men att artiklarna sedan inte höll tillräcklig kvalitet eller motsvarande syfte och frågeställning. Den booleska söktermen AND valdes för att kombinera sökorden på ett så optimalt sätt som möjligt och för att få med både tidiga palliativ vård och patienters upplevelse i samma sökning varje gång. De artiklar som användes var skrivna både på engelska och

svenska. Begränsningarna gällde från nutid och tio år tillbaka, för att få bättre spännvidd av aktuell och relevant forskning. Ännu en begränsning som användes i sökandet av artiklar var att författarna bara använde sig av en kvalitativ ansats. Eftersom denna litteraturstudie handlar om patienters upplevelser passade kvalitativ ansats bra, då man intervjuade deltagarna om deras upplevelser, vilket som är syftet i denna studie.

Författarna blev förvånade av att så många träffar gav så dålig utdelning, av 298 träffar kunde endast nio stycken användas i studiens resultat. Det kan bero på att en generell forskning inom studiens fält är bristfällig. I föreliggande litteraturstudie användes endast skrivna artiklar på engelska och svenska samt att de skulle vara tillgängliga på Högskolan i Gävle, vilket kunde vara till en svaghet då eventuella relevanta artiklar kom bort. Alla artiklar som användes i denna litteraturstudie var etiskt granskade.

Författarna läste vardera fem artiklar och sedan bytte man. I nästa skede diskuterades resultatdelen genom att använda metoden färgkodning för att tydliggöra och strukturera analysfasen. Författarna upplevde att tillvägagångssättet hade en styrka då artiklarna först bearbetades enskilt och sedan diskuterades gemensamt för att få fram tema.

4.4 Kliniska implikationer

Studien bidrar till att öka förståelsen för omvårdnadsarbetet, specifikt utifrån frågeställningen - hur patienter upplever palliativ vård? Kategorierna; stöd och information, sysselsättning och dess påverkan, social samvaro och enskildhet, samt tankar om framtiden skapar en användbar struktur i förberedelsearbetet.

Litteraturstudien visar också att personal inom dessa team engagerar sig i sina patienter, de kontaktar ofta dem, vilket patienterna upplever som en trygghet.

4.5 Fortsatt forskning

I sökandet efter användbara artiklar fann författarna att det saknades olika studier om hur patienter upplever palliativ vård i hemmet, på sjukhusavdelning och hospice.

Författarna ser möjligheter att fortsatt forskning skulle kunna handla om jämförelser,

man skulle till exempel kunna jämföra livskvaliteten inom palliativ vård i de olika vårdenheterna; i hemmet, på sjukhus och på hospice.

4.6 Slutsats

Patienter i behandling av palliativ vård upplever att stöd och trygghet är av stor betydelse för hälsan. Deras vardag påverkas av lidande i olika grad. Mer kunskap och utbildning om palliativ vård till omvårdnadspersonal kan bidra till ökad förståelse och minska lidandet i denna patientgrupp.

5. Referenslista

Artiklarna som används i resultatet markeras med *

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. 2 uppl. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

*Aoun, S, Kristjanson, L-J, Oldham, L & Currow, D. (2007). A qualitative investigation of the palliative care needs of terminally ill people who live alone. *Elsevier Collegian*, vol 15, pp. 3—9.

Birgegård, G. (2012). Samtalskonst. I Strang, P & Beck-Friis, B. (red.) 4 uppl. *Palliativ medicin och vård*. ss. 110-124. Stockholm: Liber AB.

Coyle, N. (2009). The Hard Work of Living in the Face of Death. *Journal of pain and symptom management*. vol 32 (3). pp. 266-274. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.006.04.003.

Dahlborg-Lyckhage, E & Lidèn, E. (2009). Competing discourses in palliative care. *Support Care Cancer* vol 18, pp. 573-582. DOI: 10.1007/s00520-009-0691-6.

*Dong, S.T., Butow, P.N., Tong, A., Agar, M., Boyle, F., Forster, B.C., Stockler, M. & Lovell, M. (2015). Patients' experiences and perspectives of multiple concurrent symptoms in advanced cancer: a semi-structured interview study. *Support care cancer*, vol 24, pp. 1373-1386. DOI: 10.1007/s00520-015-2913-4.

Edvardsson, D & Wijk, H. (2014). Omgivningens betydelse för hälsa och vård. I Edberg, A-K & Wijk, H. (red.) 2 uppl. *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. ss. 75-103. Lund: Studentlitteratur AB.

Elgán, C & Fridlund, B. (2014). Vuxet vardagsliv. I Friberg, F & Öhlén, J. (red.) 2 uppl. *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. ss. 127-149. Lund: Studentlitteratur AB.

*Eriksson, L., Öster, I. & Lindberg, M. (2015). The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital. *Palliative and Supportive Care*, vol 14, pp. 541-552. DOI: 10.1017/S1478951515001352.

*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*, Vol. 31 (1) pp. 72–81.

International Council of Nurses. (2006). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. ISBN: 92-95040-41-4.

Jakobsson, E., Andersson, M. & Öhlén, J. (2014). Livets slutskede. I Friberg, F & Öhlén, J. (red.) 2 uppl. *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. sid 179-209. Lund:Studentlitteratur AB.

*Jansen Van Rensburg, J.J.M., Maree, J.E. & Van Belkum. (2011). Quality of life from the perspective of the palliative care patient in a resource-poor community in South Africa. *Palliative and supportive care*, vol. 11. pp. 21-28. DOI: 10.1017/S1478951512000431.

*Jaturapatporn. D, Moran. E, Obwanga. C & Husain. A. (2010). Patients' experience of oxygen therapy and dyspnea: a qualitative study in home palliative care. *Support Care Cancer*. vol 18. pp. 765–770.

Kruizinga, R., Helmich, E., Schilderman J. B. A. M., Scherer-Rath M. & Laarhoven H. W. M. (2016). Professional identity at stake: a phenomenological analysis of spiritual counselors' experience working with a structured model to provide care to palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 24 (7) pp 3111- 3118. DOI 10.1007/s00520-016-3115-4

Lorentsen, V.B. & Grov, E.K. (2011). Allmän omvårdnad vid cancersjukdomar. I Almås, H., Stubberud, D-G & Grönstedt, R. (red.) 2 uppl. *Klinisk omvårdnad 2*. ss. 401-137. Stockholm: Liber AB.

Michael, N., O`Callaghan, C., Brooker, E Joanne., Walker, H., Hiscock, R. & Philips, D. (2016). Introducing a model incorporating early integration of specialist palliative care: A qualitative research study of staff s perspective. *Palliative Medicine*, vol. 30 (3) pp 303-312. DOI:10.1177/0269216315598069.

Milberg, A. Närstående vid palliativ vård. (2012). I Strang, P & Beck-Friis, B. (red.) 4 uppl. *Palliativ vård och medicin*. ss. 144-151. Stockholm: Liber AB.

Polit, D och Beck, C, 2016. Literature Reviews: Finding and Critiquing Evidence. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. pp. 94-125.

Romano, A., Gade, K., Nielsen, G., Havard, R., Harrison, J., Barclay, J., Stukenborg, G., Read, P., Blackhall, L. & Dillon, P.(2017). Early Palliative Care Reduces End-of-Life Intensive Care Unit (ICU) Use but Not ICU Course in Patients with Advanced Cancer. *The Oncologist* vol. 22 no.(3) pp. 318-323.

Rydholm Hedman, A-M. (2014). Aktivitet, rörelse och rörlighet. I Edberg, A-K & Wijk, H. (red.) 2 uppl. *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. ss. 333-361. Lund: Studentlitteratur AB.

Sandman, L & Kjellström, S. (2013). Hälsa och sjukdom. *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. ss. 189-199. Lund:Studentlitteratur AB.

Schöldéen, Å. (2016). Palliativ vård - vård i livets slutskede. *1177.se*. Hämtad: 2017-09-26.

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 2017-05-23, från <http://www.socialstyrelsen> ISBN 978-91-7555-072-5 Artikelnr 2013-6-4. pdf

*Soelver, L., Rydahl-Hansen, S., Oestergaard, B. & Wagner, L. (2014). Identifying factors significant to continuity in basic palliative hospital care-from the perspective of

patients with advanced cancer. *Journal of psychosocial oncology*. vol. 22(3), pp. 167-188. DOI: 10.1080/07347332.2013.873999.

Strang, P. Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården. I Strang, P & Beck-Friis, B. (red.) 4 uppl. *Palliativ medicin och vård*. ss. 186-189. Stockholm: Liber AB.

*Timmermann, C, Uhrenfeldt, L & Birkelund, R. (2015). Room for caring: patients' experiences of well-being, relief and hope during serious illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciens* vol. 29. pp. 426–434.

The Swedish Register of Palliative Care (SRPC), Hämtad 2017-05-18, från www.palliativ.se”

Thulesius, H. (2016). Vård i livets slutskede och dödsfall. *Vårdhandboken*. Hämtad: 2017-05-30

*Van Gennip, I, Pasman, H, Oosterveld-Vlug, M, Willems, D och Onwuteaka-Philipsen, B. (2015). Dynamics in the sense of dignity over the course of illness: a longitudinal study into perspectives of seriously ill patients. *International Journal of Nursing Studies*. Volume 52, Issue 11, pp. 1694-1704.

Wiklund-Gustin, L. (2014). Lidande - en del av människans liv. I Friberg, F & Öhlén, J. (red.) 2 uppl. *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. ss. 269-292. Lund: Studentlitteratur AB.

Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I Edberg, A-K & Wijk, H. (red.) 2 uppl. *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa*. ss. 37-51. Lund: Studentlitteratur AB.

World Health Organization (2017). WHO Definition of Palliative Care. (online) Tillgänglig: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

*Zimmerman, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., Tannock, I., & Hannon, B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Cmaj*. vol 188 (10) pp 217-227 DOI: 10.1503/cmaj. 151171.

6. Bilagor

Bilaga 1, tabell 2: Författare, titel och metodologisk aspekt

Författare, år + studieland	Titel	Design + ansats	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
Aoun. S, Kristjanson. L-J, Oldham. L & Currow. D. 2007, Australien.	A qualitative investigation of the palliative care needs of terminally ill people who live alone.	Kvalitativ ansats med en utredande design.	11 patienter deltog, varav 8 var kvinnor. Medelåldern var 73,6 och de flesta av deltagarna var änkor. Deltagarna bodde alla själva i hemmet och kunde ta hand om sig själva, men blev hindrade på grund av sin sjukdom vid sociala aktiviteter och hushållssysslor.	Semi-strukturerad face-to-face intervju användes och man följde en intervjumall som fördjupade sig i ämnena fysisk, social och känslors behov.	Intervjun blev inspelad och forskarna läste/kodade den nedskrivna intervjun, sedan jämförde man texten och utvecklade teman till syftet.
Dong. S-T, Butow. P-N, Tong. A, Agur. M, Boyle. F, Forster. B-C, Stockler. M & Lovell. M-R. 2015, Australien.	Patients' experiences and perspectives of multiple concurrent symptoms in advanced cancer: a semi-structured interview study	Deskriptiv Kvalitativ ansats	58 st patienter deltog, varav 15 män och 43 kvinnor (medelålder 67) med avancerad cancer. 23 slutenvårdspatienter och 35 öppenvårdspatienter från två palliativa vårdenheter och två onkologiska enheter på sjukhus.	Semi-strukturerade intervjuer utifrån en intervjuguide.	transkription med tematisk analys.
Eriksson. L, Öster. I & Lindberg. M. 2015, Sverige.	The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital	Kvalitativ ansats	8 st personer deltog, varav 5 var män och 3 var kvinnor där ålderna var mellan 53 och 75 år. Deltagarna var inskriven på en kirurgienhet med olika cancerdiagnoser från mellan två dagar till mer än en månad innan intervjun.	Semi-strukturerade intervjuer face-to-face intervju, berättande med tematiska frågor om betydelsen och upplevelsen av sjukhusvistelsen.	Kvalitativ innehållsanalys.
Hannon. B, Swami. N, Rodin. G, Pope. A & Zimmerman. C 2017, Canada.	Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study.	Kvalitativ ansats med grundad teori design.	24 patienter från ett sjukhus deltog i studien. De hade haft sjukdomen i minst 6 månader och över 18 år för att få vara med i studien. Om en patient skattades lågt på ett	Semi-strukturerad intervju utifrån en intervjuguide.	Intervjun blev inspelad. Det skrev ner och jämfördes med anteckningar.

			skala för minne och orientation fick den inte delta.		
Jansen Van Rensburg. J.J.M, Maree. J.E & Van Belkum. C. 2011, Sydafrika.	Quality of life from the perspective of the palliative care patient in a resource-poor community in South Africa.	Utforskande fenomenologisk design med kvalitativ ansats.	10 personer deltog, varav 2 män och 8 kvinnor mellan 30 och 79 år. Deltagarna var bosatta i ett resursfattigt område och registrerade på en palliativ klinik.	Djupgående intervjuer utifrån ett frågeformulär.	Innehållsanalys.
Jaturapatporn. D, Moran. E, Obwanga. C & Husain. A. 2010, Canada.	Patients' experience of oxygen therapy and dyspnea: a qualitative study in home palliative care.	En kvalitativ ansats med fördjupningsintervju.	8 av 22 personer deltog i studien, de andra ansågs vara för sjuka för att bli intervjuade. Deltagarna var med i specialvård för palliativ vård och blev intervjuade i sina hem.	En fördjupad intervju med hjälp av en intervjuguide.	Ramstrategi
Soelver. L, Rydahl-Hansen. S, Oestergard. B & Wagner. L. 2014, Danmark.	Identifying factors significant to continuity in basic palliative hospital care from the perspective of patients with advanced cancer.	Beskrivande design Kvalitativ ansats.	11 patienter deltog, varav 4 män och 7 kvinnor mellan 54 till 86 år med avancerad cancer utskrivna från slutenvårdsavdelningar, medicin, kirurg och akutavdelning. Intervjuade i sina hem.	Semi-strukturerade intervjuer utifrån en intervjuguide.	Grounded theory (grundad teori).
Timmermann. C, Uhrenfeldt. L & Birkelund. R. 2015, Danmark.	Room for caring: patients' experiences of well-being, relief and hope during serious illness.	Phenomenologisk hermeneutisk design med kvalitativ ansats.	12 patienter deltog, varav 6 var män och 6 var kvinnor där åldern var mellan 44-86. Alla inkluderade patienter led av livshotande sjukdomar.	Öppen intervju med upprepade tillfällen med patienterna, där intervjuerna tog 40-90 minuter.	Efter själva intervjun lästes först texten, sen gjordes en strukturell analys och slutligen en omfattande förståelse av texten.
Van Gennip. I, Pasman. H, Oosterveld-Vlug. M, Willems. D & Onwuteaka-	Dynamics in the sense of dignity over the course of illness: A longitudinal	Kvalitativ longitudinell studie.	19 patienter, varav 9 män och 10 kvinnor, blev intervjuade under fem år med ett års intervall. Åldern varierade	Djup-intervju som styrdes från en intervjuguide.	Tematisk analys.

Philipsen. B. 2015, Nederländerna.	study into the perspectives of seriously ill patients.		mellan 25-90 år.		
Zimmerman. C, Swami. N, Krzyzanowski. M. Leigh. N, Rydall. A, Tannock. I & Hannon. B. 2016, USA.	Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers	Randomiserad studie kvalitativ ansats.	48 st patienter och 23 st vårdgivare deltog i studien fördelade i interventions och kontrollgrupper från fem olika onkologi kliniker. Patienterna var 19 män och 29 kvinnor mellan 41 och 83 år.	Semi- strukturerade intervjuer.	Grounded theory. (grundad teori)

Bilaga 2, tabell 3: Författare, syfte och resultat

Författare	Syfte	Resultat
Aoun. S et al.	Var att undersöka stödbehoven hos personer med svår sjukdom som bor hemma själva ur ett patientperspektiv.	Delades in i 4 olika kategorier: fysiska behov, sociala behov, känslors behov och existentiella överväganden. Man upptäckte att patienterna var rädda att ramla när de var själva och vågade inte ringa på alarmet för att få hjälp, då det kunde vara för dyrt. Deltagarna saknade att göra sociala aktiviteter men att ha bra kontakt med familj eller grannar underlättade. Det framkom även att de flesta ville få dö i sitt hem när den tiden var inne. Deltagarna tog även upp att fast det var ensamma hemma kände dom självständighet att få vara där.
Dong. T, et al.	Att beskriva patienters erfarenheter och perspektiv av flera symtom samtidigt vid avancerad cancer.	Deltagarna beskrev ökad ångest när flera symtom ökade med resultatet att de kopplade ihop tankar om deras dödlighet. Detta gjorde även att deltagarna upplevde utmattning med kontrollförlust. Bland flera deltagare fanns ett driv att bevara sin värdighet. Acceptans för situationen möjliggjordes på olika sätt, bland annat med mindfulness.
Eriksson. L, et al.	Att beskriva hur patienter i palliativ vård relaterar till sysselsättning under sjukhusvistelsen och betydelsen det har för dem.	Deltagarna beskrev olika hinder för att utföra dagliga sysslor på avdelningen med bland annat minskad energi, motivation men även ökad smärta. Detta ledde till sämre självförtroende för flera deltagare då de var vana vid att klara sig själva. Huvudsaklig sysselsättning var bland annat deltagarnas omvårdnad, lyssna på radion och lösa korsord. Framtiden beskrevs av flera med oro i olika aspekter. Hos samtliga deltagare fanns en önskan att kunna sköta sina egna sysslor.
Hannon. B, et al.	Att ur ett deltagarperspektiv bestämma erfarenheten av att ta emot tidig palliativ vård och element i den vården.	Deltagarna berättade att de fick stöd och vägledning med sin sjukdom. Resultatet delades in i olika kategorier: personlig symtomhantering, holistiskt stöd, vägledning vid beslut och förberedelser för framtiden. De flesta av deltagarna var nöjda med den tidiga hjälp-teamet medan några tyckte det var bra

		för andra men inte för dem just nu, kanske i framtiden.
Jansen Van Rensburg. J.J.M, et al.	Att utforska livskvaliteten från ett patient perspektiv på en palliativ omvårdnads klinik i en resursfattig del av Tshwane i Sydafrika.	Delades in i tre kategorier: faktorer som hade en positiv inverkan på livskvaliteten, faktorer som hade en negativ inverkan på livskvaliteten och erfarenheter av livskvalitet. För samtliga deltagare var det viktigt att kunna arbeta, även arbete med att ta hand om make eller barn. Detta för att tänka på annat än sjukdom. Flertalet deltagare uppgav att fattigdom bidrog till minskad livskvalitet. Hälften av deltagarna hade erfarenhet av högre livskvalitet innan sjukdomen.
Jaturapatpom. D, et al.	Att rapportera prevalensen och beskriva erfarenhet av dyspné, mönster för syreanvändning, och patienternas uppfattade fördelar och / eller belastningar av syre terapi i hemmet hos palliativ vård patienter som får syreterapi.	Patienterna identifierade fler fördelar än nackdelar. Fördelarna med syreanvändning ingår ökad funktionell kapacitet, patienternas uppfattande syre som ett livsbesparande ingripande, liksom en symptomförvaltning verktyg. De identifierade nackdelarna var minskad rörlighet, obehag relaterat till näsbenen, hinder för åtkomst till syreterapi och buller relaterat till utrustningen. Patienter som led av andningssjukdomar ansåg att utan deras syrebehandling skulle de inte leva idag och förutom att behandlingen hjälpte minska symtomen, så klarade de av enklare uppgifter såsom vardagssysslor.
Soelver. L, et al.	Att identifiera och beskriva faktorer som påverkar upprätthållandet av kontinuitet i grundläggande palliativ vård under och efter sjukhusvistelse med fokus på att identifiera och lindra patientens fysiska och känslomässiga problem, från ett patientperspektiv vid avancerad cancer.	Delades in i fyra kategorier: falla utanför det professionella ramverket, inte betraktas som en person, oidentifierade/ouppfyllda behov för vägledning och medverkan och patientstrategier-minimera konflikter. Patienterna var i ett skede av tidig palliativ vård och närmade sig sen palliativ vård. De upplevde brister i kommunikationen med tidsbrist från personalen vilket gjorde att patienterna blev osäker med upplevelsen att inte bli tagna på allvar. Eftersom patienterna var i beroendeställning undvek de att hamna i konflikt med personalen.
Timmerman. C, et al.	Att undersöka allvarligt sjuka patienter på sjukhus erfarenhet och mening om patientrummen.	Utsikten utöver naturen från rummet gav positiv inverkan på patienterna. Det fick patienterna att känna sig lugna, glada och rogivande. Patienterna började minnas mer om gamla minnen eller om sina nära och kära i samband av att se naturen.
Van Gennip. I, et al.	Att identifiera patienternas subjektiva erfarenheter av personlig värdighet.	Tre olika banor över tiden kunde särskiljas: (a) En dynamisk jämvikt där individens värdighetskänsla tillfälligt minskades följt av en återgång till tidigare nivåer; (b) en nedåtgående trend där värdighetens känsla minskades med sjukdomsprogressionen utan att återgå till tidigare nivåer; och (c) Stabilitet där värdets känsla förblir oförändrad trots förändringar i omständigheterna.
Zimmerman. C, et al.	Att undersöka uppfattningar om palliativ vård hos deltagare tilldelade tidig palliativ vård i interventions och kontrollgrupp	Resultatet visar att båda undersöknings grupperna förknippade palliativ vård med döden, hopplöshet och betydelsen av begreppet palliativ vård. Senare ökade livskvaliteten i interventionsgruppen men det

	samt utforska eventuella källor av dessa uppfattningar, yttrande att döpa om benämningen palliativ vård.	fanns ett behov att förklara begreppet palliativ vård, eventuellt med ett annat namn. Kontrollgruppen ansåg inte betydelsen av ett annat namn för palliativ vård.
--	--	---