



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Upplevelse av palliativ vård hos vuxna patienter med cancersjukdom.

En litteraturstudie

Tigist Kidane & Emelie Ljungman

2018

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

Handledare: Madelene Klockervold
Examinator: Mikaela Willmer

Sammanfattning

Bakgrund: Palliativ vård ges när sjukdom inte längre är kan botas och är en helhets omhändertagande vård och betraktar individens fysiska, psykiska, sociala samt existentiella behov. Syftet med den palliativa vården är att främja hälsa, lindra lidande samt att ge den bästa möjliga livskvalitet vid livets slutskede.

Syfte: Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva upplevelsen hos vuxna patienter med cancersjukdom som vårdas inom palliativ vård, samt att beskriva de valda artiklarnas undersökningsgrupp.

Metod: En beskrivande litteraturstudie baserad på 10 kvalitativa vetenskapliga artiklar. De vetenskapliga artiklarna hämtades från databasen PubMed samt via manuella sökningar.

Huvudresultat: Resultatet i denna litteraturstudie påvisade att en adekvat och snabb smärtlindring var viktig för patienterna. Patienterna betonade vikten av att vårdpersonalen hade förståelse för deras smärta och tyckte det var oempatiskt att vänta länge på smärtstillning. Det skapades en tillitsfull relation genom lyhördhet och förståelse av deras lidande. Patienterna fick en intuitiv känsla genom det icke-verbala kroppsspråket om hur vårdpersonalen var medlidande eller inte. Det var även viktigt att vårdpersonalen hade ett holistiskt synsätt där de utgår från patientens fysiska, psykiska samt existentiella behov, det vill säga inte enbart till patientens sjukdom. Undervisning om en hälsosam livsstil med fokus på kost, fysisk aktivitet under den palliativa vårdtiden gav patienterna ökad livskvalitet samt stärkt självförtroende. Patienterna betonade att de upplevde trygghet när vårdpersonalen var tillgänglig och det fanns en kontinuitet inom vården. I resultatet framkom det att patienternas existentiella behov inte blev tillgodosett. Vårdpersonalen tog inte initiativ till dessa frågor.

Slutsats: Tillit skapas genom att lyssna på patientens känslor och tankar, för att skapa trygghet hos patienten bör sjuksköterskan vara engagerad och visa tillgänglighet. Det är viktigt att sjuksköterskan arbetar genom ett holistiskt synsätt för att patienten ska känna sig sedd. En god smärtlindring är avgörande för patientens livskvalité samt välbefinnande. Brister har visats hos vårdpersonalen gällande medlidande, empati samt smärtlindring, därför anser författarna att det eventuellt behövs mer utbildning inom smärtlindring och etik hos grundutbildade sjuksköterskor.

Nyckelord: Cancer, palliativ vård, patientupplevelse

Abstract

Background: Palliative care is given when the disease can no longer be cured and is a comprehensive care and considers the physical, psychological, social and existential needs of the individual. The purpose of the palliative care is to promote health, relieve suffering and provide the best possible quality of life at the end of life.

Purpose: The purpose of this literature study is to describe the experience in adult patients with cancer disease being treated in palliative care and to describe the study group in the included articles.

Method: A descriptive literature study based on 10 qualitative scientific articles. The scientific articles were collected from the PubMed database and through manual searches.

Main result: The results of this literature study showed that adequate and rapid pain relief was important to patients. Patients experienced that the importance of healthcare professionals understanding their pain and felt it was unematic to wait a long time for pain relief. A trustworthy relationship was created through the sensitivity and understanding of their suffering. Patients received an intuitive feeling through the non-verbal body language about how nursing staff were compassionate or not. It was also important that the healthcare staff had a holistic approach based on the patient's physical, mental and existential needs, is not only the patient's disease. A healthy lifestyle education focused on diet, physical activity during palliative care, gave patients increased quality of life and enhanced self-esteem. Patients stressed that they felt safe when healthcare staff were available and there was continuity in health care. The results showed that patients' existential needs were not met, as these issues were not addressed on the initiative of healthcare professionals.

Conclusion: Confidence is created by listening to the patient's feelings and thoughts, to ensure patient safety, the nurse should be engaged and show accessibility. It is important that the nurse works through a holistic approach for the patient to feel sedated. Good pain relief is crucial to the patient's quality of life and well-being. Deficiencies have been shown in healthcare professionals about compassion, empathy and pain relief. Therefore, the authors consider that there may be more education in pain relief and ethics among undergraduate nurses.

Keywords: Cancer, palliative care, patient experience.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. Introduktion	1
1.1 Bakgrund	1
1.1.1 Palliativ vård	1
1.1.2 Palliativa faser	2
1.1.3 Definition av palliativ vård enligt WHO	2
1.1.4 De fyra hörnstenarna.	3
1.1.5 Sjuksköterskans roll vid palliativ vård	3
1.7 Sjuksköterskans upplevelse av den palliativa vården	4
1.8 Definition av upplevelse	5
1.9 De 6 S:n - teoretisk referensram	5
1.10 Problemformulering	5
1.11 Syfte	6
1.12 Frågeställning.....	6
2.1 Design	6
2.2 Sökstrategi.....	6
2.3 Urvalskriterier.....	7
2.5 Dataanalys.....	8
2.6 Forskningsetiska överväganden	9
3. Resultat	9
3.1 Kommunikation och stöd	10
3.2 Trygghet	11
3.3 Smärtlindring	12
3.4 Medlidande	12
3.5 Existentiellt.....	13
3.6 Tankar om framtiden	13
3.7 Metodologisk aspekt av undersökningsgrupp	14
3.7.1 Bortfall.....	14
3.7.2 Antal deltagare.....	14
3.7.3 Kön/ålder	14
4. Diskussion	15
4.1 Huvudresultat	15
4.2 Resultat Diskussion	16
4.2.1 Kommunikation och stöd.....	16
4.2.2 Trygghet	17
4.2.3 Smärtlindring	18
4.2.4 Medlidande	19
4.2.5 Existentiellt.....	19
4.3 Metodologisk aspekt av undersökningsgrupp	20
4.3.1 Bortfall.....	20
4.3.2 Antal deltagare.....	20
4.3.3 Kön/ålder	21
4.4 Metoddiskussion.....	21
4.5 Kliniska implikationer för omvårdnad och förslag till fortsatt forskning	23
4.6 Slutsats.....	23
Referenslista	25
Bilaga 1	1
Bilaga 2	4

1. Introduktion

1.1 Bakgrund

I Sverige dör omkring 90 000 personer årligen, bland dessa anses 70 000–75 000 personer vara behov av palliativ vård. Sjukdomstillstånd som KOL, demens och hjärtsvikt har stora behov av palliativ vård, däremot är den största diagnosgruppen cancersjukdomar vilka har det största behovet av palliativ vård (Socialstyrelsen 2016). Av dessa 90 000 personer avlider cirka 22 000 till följd av cancersjukdom (Nationell Cancerstrategi - palliativ cancervård 2008). Människan är unik med sin egna livshistoria, livsmål samt upplevelser även när denne drabbats av en svår sjukdom. Döden och sjukdom kan för många människor vara skrämmande. Det kan ge känslor av orättvisa, ångest samt hopplöshet. Rädslan kan variera hos olika individer, rädslan kan förknippas med lidande, ensamhet samt att inte känna sig autonom i sina beslut (Miberg 2012).

1.1.1 Palliativ vård

Ordet palliativ vård har sitt ursprung från latinets ”pallium” som innebär mantel. Mantel vilket har en symbolisk innebörd som innebär lindrande åtgärder. I England på 1980-talet startades den moderna hospicerörelsen och spridningen av den palliativa värdefilosofin vilken har haft stor betydelse bland annat i Sverige (Beck-Friis & Strang 2012). Nationella Rådet för Palliativ Vård (2010) beskriver att palliativ vård ska ges när det inte längre finns möjligheter till att bota patienten. Palliativ vård ges idag både inom hospice, på sjukhus, i hemmet eller särskilt boende. Vården kan erbjudas utifrån patienternas önskemål oberoende av var patienterna vill vårdas, i det palliativa teamet ska det alltid finnas tillgång till sjuksköterskor och läkare (Nationella Rådet för Palliativ Vård 2010, Socialstyrelsen 2016). Pastrana et al. (2008) beskriver i sin studie att rättvisa, värdighet samt självbestämmandet har en betydande ståndpunkt inom den palliativa vården.

Palliativ vård beskrivs som vård med intention av att lindra lidande och främja välbefinnande hos patienter med en tilltagande sjukdom eller skada som inte går att bota. Inom palliativ vård tas det hänsyn till fysiska, psykiska, sociala, existentiella behov samt att anordna stöd till närstående. Den palliativa vården grundar sig i ett holistiskt synsätt, att ge individen stöd till ett liv i värdighet samt maximalt välbefinnande tills individens bortgång, oberoende av diagnos eller patientens ålder (Socialstyrelsen 2013, Pastrana et al. 2008). Jakobsson, Andersson & Öhlén (2014) tog fram tre olika palliativa synsätt i sin litteraturstudie som innefattar hälsofrämjande palliativ vård, allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård. Hälsofrämjande palliativ vård innebär att det sätts upp övergripande mål för en livsförändring hos patienterna. Allmän palliativ vård innebär att all vårdpersonal ska ha grundläggande kunskap inom palliativ vård och att alla patienter med behov av palliativ vård ska få tillgång till sådan.

Specialiserad palliativ vård består av endast specialiserade team. Dessa tre synsätt har olika förutsättningar men ett gemensamt mål i att stödja patienterna för att förbättra livssituationen för döende personer. Enligt föreskrifter från Socialstyrelsen (2013) beskrivs det att det finns tydliga problem inom etik och bemötande trots att utbildning förekommer. Detta visar att kompetensen inom palliativ vård inte är högprioriterat område för grundutbildad personal. Socialstyrelsen gjorde en Nationellt kunskapsstöd därefter att tillgången till palliativ vård är ojämnt fördelat runt om i landet, men möjligheten att få palliativ vård har ökat.

1.1.2 Palliativa faser

Den palliativa vården inleds med ett brytpunktssamtal vilket sker mellan läkare och patient. I samtalet får patienten besked och information angående dennes prognos samt att sjukdomen inte längre går att bota (Friedrichsen 2016). Vid brytpunktsamtal läggs det stor vikt på att patienten får god information inför den palliativa fasen i livets slutskede. Det ger patienten värdighet i att känna sig delaktig i sin egen vård, genom att kunna fatta egna beslut i livets slutskede. Det finns även patienter som inte vill veta allt om sin sjukdom samt prognos (Socialstyrelsen 2016). Den palliativa fasen delas ofta upp i två olika faser, övergången mellan dessa faser är ibland diffus. Den tidiga fasen påbörjas i några fall där patientens sjukdom fastställs som framåtskridande och inte längre går att bota, det kan dock variera beroende på vilken sjukdom patienten har, dennes situation samt livsåskådning. Målet för den tidiga palliativa fasen är att stödja patienten i dennes livskvalitet samt att behandla patienten med livsförlängande behandling om detta är passande för patienten. Valet att avsluta den livsförlängande behandlingen kan efter en tid bli aktuell efter upprepade dialoger mellan sjukvårdens arbetsgrupp, patienten samt närstående. Den sena palliativa fasen fokuserar på att lindra lidande och främja livskvalitén hos både patienten och dennes närstående (Socialstyrelsen 2013).

1.1.3 Definition av palliativ vård enligt WHO.

Inom palliativ vård tillämpas ett synsätt som syftar till att förbättrar livskvaliteten hos både patienterna och deras anhöriga. De befinner sig i en svår situation vilket kan uppstå vid livshotande sjukdom. Genom att tidigt upptäcka, behandla smärta och andra fysiska psykosociala och existentiella problem förebygger och lindras symtomen.

- Lindra smärta och andra svåra symtom
- Bekräfta livet och se på döden som en process
- Varken påskynda eller fördröja döden
- Samordna den existentiella och psykologiska aspekten av patientens vård

- Föreslå ett vårdssystem för att hjälpa patienten att kunna leva så aktivt som möjligt fram till döden
- Ett organiserat system ska erbjudas till familjen för att hjälpa dem hantera och att klara sig under patientens sjukdom och att hantera sin egen sorg
- Ett lagarbete ska användas för att möta behovet av samtal och krishantering hos patienterna och dess anhöriga exempelvis vid dödsfall
- Att öka livskvalitet under sjukdomsförloppet.
- Att tillämpa terapier såsom kemoterapi eller strålbehandling tidigt i sjukdomsförloppet, för att förlänga livet (Världshälsoorganisationen [WHO] 2018).

1.1.4 De fyra hörnstenarna.

En värdig palliativ vård utgår ifrån fyra hörnstenar som är en viktig förutsättning för god omvårdnad. *Den första hörnstenen* innefattar att lindra symtom vid behov. Vilket innebär symtomlindring av smärta. Smärtlindring innefattar även fysisk, psykisk, socialt samt existentiell behövlighet. Det bör därmed tas hänsyn till patientens självbestämmande och integritet (Socialstyrelsen 2013). Att lindra smärta är således en viktig aspekt inom palliativ vård. För att hjälpa och bidra till välbefinnandet för patienter vid livshotande sjukdom ska sjuksköterskan vara väl kvalificerad (Mayer 2016). *Den andra hörnstenen* bygger på att det krävs en samverkan mellan olika professionella arbetsgrupper. *Den tredje hörnstenen* innefattar att stödja patientens välbefinnande, då krävs det kommunikation och relation inom dessa arbetslag, det skall även innefatta mellan patienten och närstående. Detta medför en god ömsesidig kommunikation och relation mellan arbetsgrupper, lika viktigt såväl som en relation mellan patienten och anhöriga. *Den fjärde hörnstenen* beskriver att vårdpersonalen finns där att ge stöd till närstående både under vårdtid samt efter inträffad död. Närstående har rätt till att vara delaktig under vårdtiden och därmed få stöd (Socialstyrelsen 2013).

1.1.5 Sjuksköterskans roll vid palliativ vård

Sjuksköterskans roll beskrivs i fyra huvudsakliga ansvarsområden. Dessa inkluderar att lindra smärta, återställa hälsa, förebygga sjukdom samt främja hälsa (International Council of Nurses [ICN] 2017). Sjuksköterskans uppgift i den palliativa vården är bland annat att skapa en anpassad och balanserad vård. Några uppgifter inom yrket är att skapa tillitsfulla relationer, ge stöd till närstående och patienter, stöd kan innefatta på många olika sätt exempelvis genom att underlätta, vara tillgänglig samt ge tröst. Kommunikation som såväl verbala och ickeverbala är centrala delar i sjuksköterskans arbete. En ärlig kommunikation är viktigt, andra typer av kommunikation som att ställa frågor, visa ödmjukhet, respekt samt att ge råd. Andra ansvarsområden inom sjuksköterskans yrkesroll är att bedöma och planera utifrån patientens behov och att utföra nödvändiga insatser. Sjuksköterskan har en betydelsefull roll inom den

palliativa vården eftersom sjuksköterskan i sin yrkesroll vanligen står patienten närmast och gör den första bedömningen. Det är av stor vikt att sjuksköterskan skaffar sig kännedom om hur olika symtom ger sig uttryck, vilka konsekvenser symtomen kan ge samt vilka behandlingar som kan vara aktuella. Vid komplikationer bör sjuksköterskan vara kvalificerad att bedöma situationen, sätta in eventuella omvårdnadsåtgärder och vara förvissad om vad andra yrkesgrupper i teamet kan bidra med. Patienter med en dödlig sjukdom ska ha tillgång till en god palliativ vård och vården ska präglas av en patientcentrerad vård (Friedrichsen 2012). Patientcentrerad vård och omvårdnad handlar om att se hela individen och dennes livssituation, vilket innebär att det inte enbart läggs fokus på patientens sjukdom. (Benzein, Hagberg & Saveman 2014).

1.7 Sjuksköterskans upplevelse av den palliativa vården

Sjuksköterskorna som jobbar inom den palliativa vården i Sagha et al. (2018) artikel beskrev att det var viktigt att skapa en förtroendefull relation till patienterna vilket sjuksköterskorna ansåg var avgörande för patienternas livskvalitet. Denna relation skapades genom en tydlig kommunikation, ställa frågor samt vara lyhörd för patienterna och deras närstående. I artikeln LeBaron et al. (2017) beskrev samtliga sjuksköterskor inom palliativ verksamhet att en god vård nås genom ett nära samarbete mellan det professionella vårdteamet. Det uppstod ibland oro hos vårdpersonalen i samband med professionella åtskillnader.

Sjuksköterskor som arbetar inom palliativ vård uppgav att en viktig del inom den palliativa vården är att ta hänsyn till de psykiska aspekterna och föreslår både medicinsk och icke medicinsk stresshantering. De var även viktigt att skapa trygghet, värdighet samt att ge utrymme för kärlek till patienterna (Sagha et al. 2018). Sjuksköterskor som arbetade på canceravdelning i Iran upplevde att patienterna inte enbart lider av fysisk smärta, smärtan kan även innebära en djupare smärta. Denna smärta kan lindras genom att vara stödjande. Den viktigaste aspekten i palliativ vård är att vara en bra lyssnare, förstå deras situation, smärta och finnas där (Seyedfatemi 2014). I studien gjord av Pavlish & Ceronsky (2009) ansåg sjuksköterskorna som arbetar i den palliativa vården att en av de viktiga aspekterna i palliativ vård ska syfta på att ge stöd till patienterna genom att uppnå livskvalitet, lindra lidandet samt att visa respekt, vilket har en central roll för att skapa tillit. Det var även viktigt att ge stöd till anhöriga under sorgeprocessen. Vidare beskrev sjuksköterskorna vikten av att se patienten som en individ och inte bara till dennes sjukdom. Att lyssna, finnas tillgängligt för både patienterna och närstående så de känner sig trygga, samt att vissa de finns där för dem och bryr sig.

1.8 Definition av upplevelse

En upplevelse är vad en person har upplevt och skapas i samverkan mellan kropp och den neurologiska bearbetning i förhållande till den värld som individen tolkat i kroppen eller i form av information (Fox 2008). En upplevelse beskrivs enligt Nationalencyklopedin ordbok (1996) som en känslomässig tolkning av ett skede, tolkningen sker inte på ett logiskt plan.

1.9 De 6 S:n - teoretisk referensram

Personcentrerad vård i de 6 s:n modellen grundas från patientens utgångspunkt, Hur dennes personliga vilja uttrycker sig i livets slutskede. Patientens vilja relateras till möjliga åtgärder utifrån dennes personliga hälsostatus samt vilka resurser som finns att tillgå. De 6:s:n modell är utvecklad för en palliativ individcentrerad omvårdnad Denna modell används på ett flertal hospice och palliativa avdelningar i Sverige. Vårdpersonalen får ett redskap i både ett praktiskt förhållningssätt i dokumentation och får kännedom om patienten som individ för att på detta sätt ge en god omsorg till patienten i dennes slutskede. I de 6 s:n ingår **självbild** där patienten ska få vara sig själv och vårdpersonalen utgår från dennes skildring för att bibehålla sin identitet. **Självbestämmande** har som utgångspunkt att patientens önskan och behov ska respekteras, vilket leder till medverkan och känslan av meningsfullhet. **Sociala relationer** ger patienten möjlighet till att bibehålla värdefulla sociala kontakter efter dennes önskan. **Symtomlindring** där patientens önskan och behov ses över för bästa möjliga lindring av symptom samt obehag. **Sammanhang** ger patienten chans till en känsla av tillhörighet samt dela konversationer om hur livet varit, hur livet kommer bli samt hur döden kommer ta sig i uttryck. **Strategier** ger patienten strategier och perspektiv inför dennes död och patientens val eftersträvas i största möjliga mån. Vårdgivaren har dock ansvar för att vårda patienten enligt beprövad vetenskap, empiri, de etiska koderna samt lagar och förordningar (Ternestedt et al. 2012).

1.10 Problemformulering

Patienter inom palliativ vård vårdas idag på sjukhusavdelningar, hospis, i hemmet eller särskilda boenden. Sjuksköterskan kommer i sin yrkesroll därigenom att få kontakt med dessa patienter. Det är ungefär 90 000 som dör varje år och utav dessa antal så är det 70 000–75 000 som har behov av palliativ vård. Utbildningen är lågt prioriterad trots att många patienter är i behov av palliativ vård. Socialstyrelsen (2013) beskriver även att det finns bristfälligt kunskap och den palliativa vården är lågprioriterad, det krävs en djupare utbildning för grundutbildade sjuksköterskor. Författarna till denna litteraturstudie anser att detta ämne bör lyftas upp under sjuksköterskeutbildningen. Författarna vill även bidra till en större förståelse av patienternas behov samt upplevelser inom den palliativa vården. Detta för att sjuksköterskan ska ges möjlighet till att agera samt skapa bättre livskvalitet hos patienterna. Sjuksköterskan får djupare

kunskap genom att ta del av patienternas upplevelser och därigenom skapa en god vård för patienten i dennes sluteskede. Vidare vill författarna till denna studie få kunskap i hur patienterna ska bemötas på bästa sätt och därefter ge en god omvårdnad för den enskilde kunna uppnå en god livskvalité hos patienten. Vid litteratursökningen inför denna studie uppmärksammade författarna att det fanns få studier som inriktat sig på patienternas upplevelser från den palliativa vården. Dock fann författarna en hel del forskning som fokuserar på hur det är att leva med en cancersjukdom, framför allt utifrån anhöriga och vårdgivares perspektiv.

1.11 Syfte

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva upplevelser hos vuxna patienter med cancersjukdom som vårdas inom palliativ vård, samt att beskriva de valda artiklarnas undersökningsgrupp.

1.12 Frågeställning

- Vilka upplevelser beskriver vuxna patienter med cancer som vårdas inom palliativ vård?
- Vilket bortfall och undersökningsgrupper beskrivs i de inkluderande artiklarna, utifrån bortfall, antal deltagare, ålder samt kön?

2. Metod

2.1 Design

En beskrivande litteraturstudie (Polit & Beck 2012).

2.2 Sökstrategi

Litteratursökningen genomfördes i databasen PubMed. PubMed är en lämplig databas inom omvårdnadsforskning (Polit & Beck 2012). Sökningen började brett med ett sökord i taget och kombineras senare med hjälp av booliska sökoperator "AND" som används för att kunna avgränsa sökningen. Booliska sökoperator används för att definiera en sökning (Polit & Beck 2012). Termerna Palliative care, Patient experience och "Neoplasms" användes vid datainsamlingen. Neoplasms översattes via Svensk MeSH vilket ökade möjligheten att hitta de område som söktes. MeSH används för att söka olika termer som har samma betydelse. De begränsningar som gjordes var att artiklarna skulle vara publicerade från år 2013–2018. Inkluderade artiklar är enbart skrivna på engelska och deltagarna till studien skulle vara 19 år eller äldre. Artiklarna skulle även finnas tillgängliga via Högskola i Gävle och i Full text. För en ytterligare förståelse redovisas utfall av datasökningen i tabell. Se *Tabell 1 översikt av litteratursökning* (Polit & Beck 2012).

Tabell 1. Översikt av litteratursökning

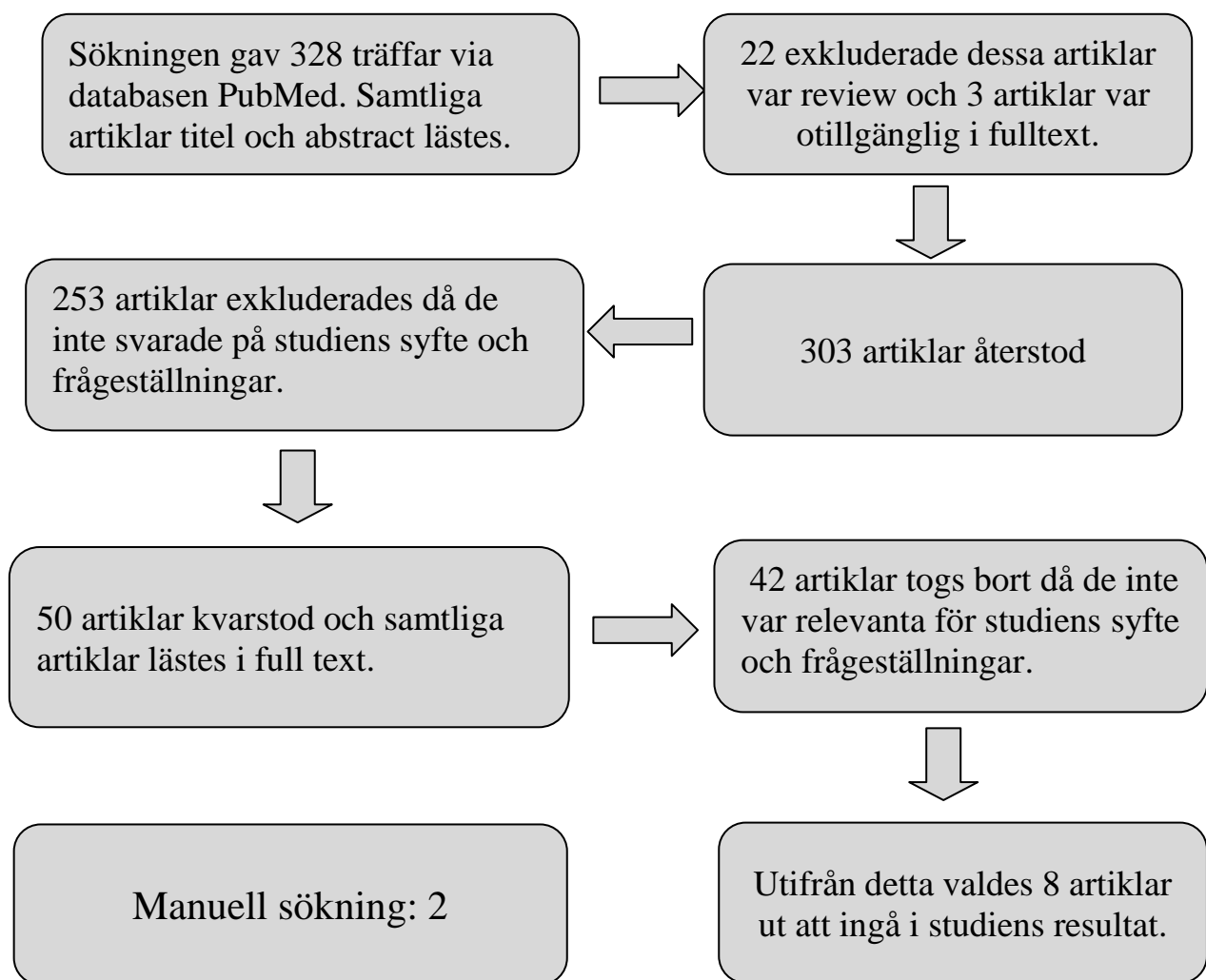
Databas	Begränsningar (limits) sökdatum	Söktermer	Antal träffar	Valda artiklar.
Medline via PubMed	5 år, Engelska, Adult: 19+years. 2018-08-31	Palliative care [MeSH Major Topic]	5933	
Medline via PubMed	5 år, Engelska, Adult: 19+years. 2018-08-31	Patient experience [Free text]	29 767	
Medline via PubMed	5 år, Engelska, Adult: 19+years. 2018-08-31	Neoplasms [MeSH terms]	185 450	
Medline via PubMed	5 år, Engelska, Adult: 19+years. 2018-08-31	Palliative care [MeSH Major Topic] AND Neoplasms [MeSH terms] AND patient experience (free text)	328	8
Manuell sökning.		Relevant för syftet och frågeställningar.		2
				Totalt 10

2.3 Urvalskriterier

Inklusionskriterier som används inför litteratursökningen var artiklar som var relevanta för studiens syfte samt frågeställningar. Artiklarna inkluderades var empiriskt vetenskapliga artiklar. Studiens exklusionskriterier var Review artiklar samt artiklar som var otillgängliga i fulltext vid Högskolan i Gävle sorterades bort (Polit & Beck 2012).

2.4 Urvalsprocessen och utfallet av möjliga artiklar

I urvalsprocessen utgick författarna från en artikelsökning med 328 eventuella artiklar. Därefter lästes samtliga artiklars titel, abstrakt samt metod, 22 artiklar föll bort då det var reviews. Ytterligare 3 artiklar exkluderades då de inte var tillgängliga i full text. Vidare plockades 253 artiklar bort eftersom de inte överensstämde med studiens syfte och frågeställningar. Återsäende 50 artiklar lästes och granskades upprepade gånger i sin helhet eftersom författarna ansåg att dessa kunde vara relevanta för studiens syfte och frågeställningar. Vidare valdes slutligen valdes 42 artiklar bort eftersom det visade sig de inte var relevanta till studiens syfte och frågeställning. Totalt valdes slutligen 8 artiklar ut till studiens resultat. Eftersom resultatet ska bestå av minst 10 artiklar söktes 2 till artiklar manuellt. För ytterligare uppfattning av urvalsprocessen se i (figur 1: flödesschema).



Figur:1: Flödesschema

2.5 Dataanalys

När urvalet var klart skrevs artiklarna ut och läste först igenom individuell för en granskning av artiklarna. Artiklarna lästes sedan upprepade gånger för att skapa en förståelse av helheten samt för att få en överblick av resultatet. Författarna till denna studie diskuterade artiklarna och sammaställde dessa gemensamt. Vidare kodades innehållet som var relevant för studiens syfte och frågeställning, det vill säga att beskrivningar av patienternas upplevelser som svarade på syftet och frågeställningar markerades med olika färger. Kodning användes även för att sedan lättare identifiera likheter och skillnader och sedan för att skapa teman av patienternas upplevelser. Fördelen med tillvägångsättet är att enkelt hitta information och sedan hantera den på ett sätt som underlättar analysen (Polit & Beck 2012). Resultatet ur artiklarna bearbetades och redogjordes tydlig i en tabell. Se översiktstabellen tabell 3 (bilaga 2). Återkommande sex huvudteman från artiklarnas resultatdel identifieras i varje inkluderad artikel i studien som huvudrubrikerna bildar rubriker till texten. Vilka var ” Kommunikation och stöd”, ” Trygghet”, ”Smärtlindring”, ”Medlidande”, ”Existentiell” samt ”Tankar om framtid” dessa representeras i en figur

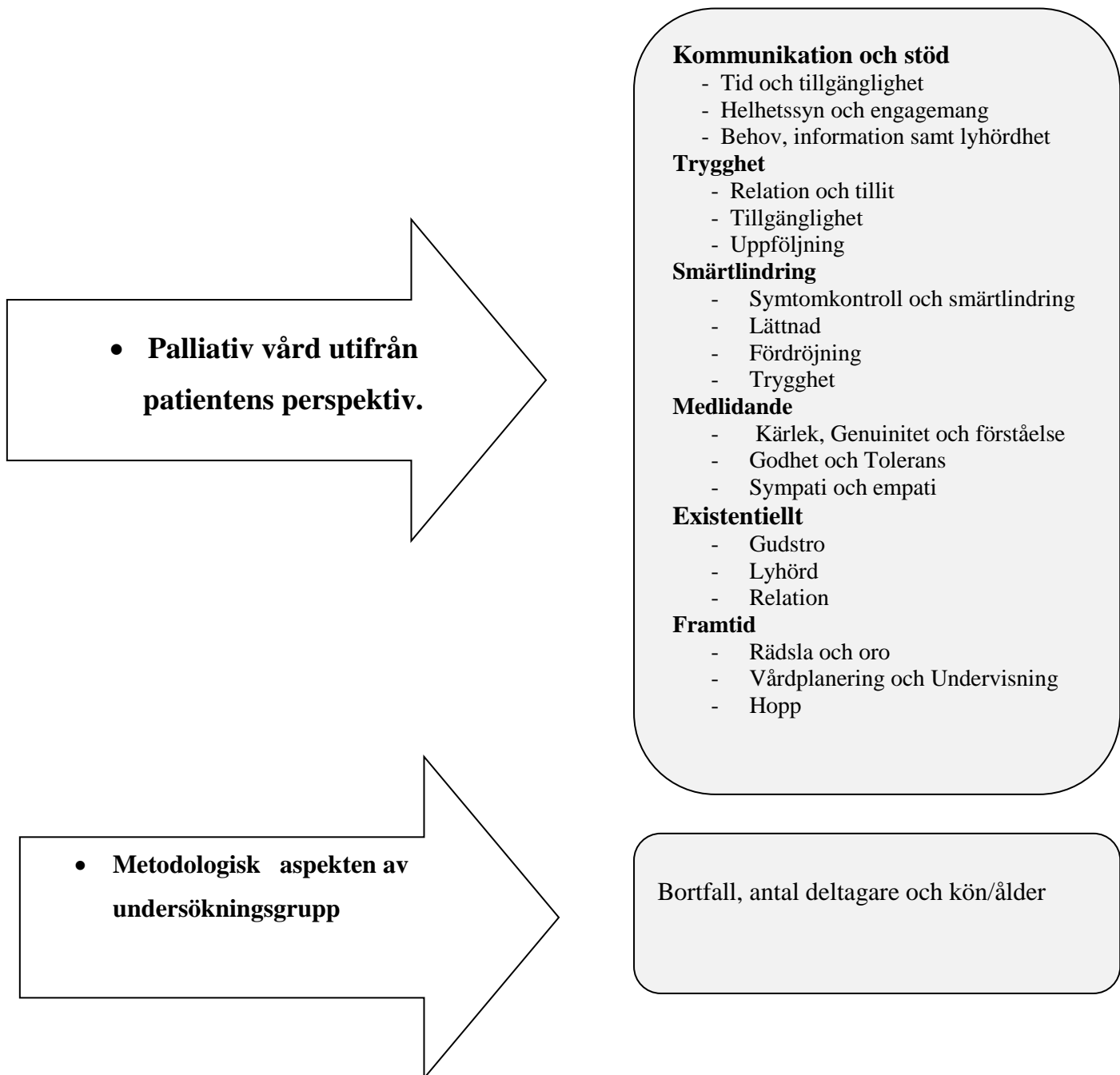
med huvudkategorier och underkategorier se (figur 2) och och därefter sammanställdes det i en löpande text. För att besvara frågeställning två analyserade författarna samtliga artiklars beskrivning av undersökningsgrupp, med fokus på antal deltagare, bortfall, kön samt ålder. För att kunna granska, läste författarna metod samt resultatdelen i artiklarna och sedan markerades de även med färger. Dessa beskrivs sedan i löpande text med en huvudrubrik och tre underrubriker i denna studies resultat. Artiklarnas sammanställning visas i bilaga 1 (Tabell 2).

2.6 Forskningsetiska överväganden

Författarnas till föreliggande litteraturstudie har med en opartisk syn tagit del av innehållet av artiklarna, vilket innebär att resultatets innehåll inte kommer att manipuleras och ändras för studiens resultat. Samtliga artiklar i denna studie har genomgått etisk granskning och är godkända av en etisk kommitté. Data har inte fabricerats, förfalskats eller plagierats i denna studie. Förfalskning innebär att manipulera forskningsmaterial samt att ändra data. Att fabricera innebär att författaren hittar på data eller resultat (Polit & Beck 2012). Denna studie genomfördes utan författarnas egna tolkningar som inte överensstämmer med studiens resultat.

3. Resultat

Resultatet redovisas i sex huvudkategorier och underkategorier som redogörs utifrån 10 vetenskapliga artiklar med kvalitativ design. Kategorierna redovisas först i en figur. *se Figur: 2 Översikt av kategorier och metodologisk aspekt* samt presenteras sedan i löpande text nedan som bildas av huvudrubrikerna. Se även bilaga 2 (Tabell 3). Under varje huvudteamta beskrivs upplevelser av den palliative vården hos vuxna patienter med cancersjuksom. Andra frågeställningar som är besvarade är den metodologiska aspekten vilket är en beskrivning av undersökningsgruppen i de valda artiklarna, vilket representeras i slutet av resultatdelen. Detta sammanställs med underrubrikerna Bortfall, Antal deltagare, Kön samt Ålder. Presenteras i tabellform. Se även bilaga 1 (Tabell 2).



Figur: 2 Översikt av kategorier och metodologisk aspekt.

3.1 Kommunikation och stöd

Deltagarna tyckte att det var viktigt att vårdpersonalen inom den palliativa vården visade öppenhet och hade en helhetssyn. Det var även viktigt att vårdpersonalen var engagerad i både patientens allmänna välbefinnande samt känslomässiga behov. När detta skedde beskrev patienterna att de kunde uttrycka sin oro och diskutera sina bekymmer fritt, vilket medförde att deltagarna kände sig lugna, uppmuntrade och blev optimistiska (Hannon et al. 2017). Patienterna uttryckte att de inte skulle orka med sin sjukdomsprocess utan tryggheten från det palliativa teamet. Motsatt resultat framkom dock i studien av (Soelver et al. 2014) där patienterna upplevde att vårdpersonalen inte gav dem tillräckligt tid för kommunikation angående eventuella frågor kring sin livsstil samt sociala angelägenheter. På grund av

tidsbrist prioriterades inte dessa frågor hos sjukvårdspersonalen. Patienterna önskade även att vårdpersonalen talade mindre om deras sjukdom, då patienterna upplevde att de blev reducerade till deras diagnoser och att inte längre behandlades som individer. Patienterna var rädda för att de skulle starta en konflikt, vilket gjorde att de inte ville berätta om sina problem till vårdpersonalen.

Patienterna tolkade vårdpersonalens icke-verbala kommunikation genom dennes ögonkontakt samt kroppsspråk. Patienterna ville hellre att personalerna skulle sitta ner vid patienten än att stå upp vid kommunikationen (Melhem & Daneault 2017 & Sinclair et al. 2016). Det var betydelsefullt för patienterna att vårdpersonalen var närvarande och lyssnade på patienten utan att döma dem (Melhem & Daneault 2017, Dong et al. 2015). Några patienter nämnde att de vid sämre nyheter ville ha mer noggrann information och ett mjukt tillvägagångssätt var viktigt. Patienterna vill ha med sig en närstående eller en sjuksköterska. Sjuksköterskan kunde därefter hjälpa patienten att besvara patientens funderingar angående läkarens svar för att få en djupare förståelse för sin sjukdom. En patient påtalade att när hans familjeläkare tog sig tid att sitta ner med patienten och dennes anhörig för att ge mer information kände han en betydelsefull lättnad. Patienterna berättade att det var viktigt att läkaren observerade eventuell nedsatt hörsel förmåga, då de upplevde att det var betydelsefullt att läkaren förvissade sig om att patienten hade förståelse för sin sjukdom, sjukdomsprognos samt behandling. Två patienter menade att de inte själva ställde mycket frågor och hade önskemål om att sjukvårdspersonalen skulle ta initiativ till att ge utförligare information. Patienterna var relativt tillfredsställda med hälso och sjukvårdssystemet, men de tycker att det finns bristfälligheter i sjukvårdens resurser. De ville därför inte be om mer hjälp hos sjukvården än vad de redan hade fått. En patient menade att han uppskattade att sjukvårdssystemet spenderat stora kostnader på hans vård och fann sig i eventuella fördröjningar och köer (Melhem & Daneault 2017). Till skillnad från denna studie framkom det i Haug et al. (2014) resultat att det gavs en mer detaljerad information och att kommunikationen med patienterna fungerade bra.

3.2 Trygghet

I relationen mellan patient och vårdgivare var det viktigt att vårdgivaren var engagerad och visade förståelse för patientens lidande. Att patienten fick bekräftelse och sågs som en människa och inte enbart som sin sjukdom (Sinclair et al. 2016). Något som värderades högt av patienterna var uppföljningen de erhöll och att de kunde kontakta personalen via telefon. Tillgängligheten skapade en känsla av trygghet för patienterna (Soelver et al. 2014, Hannon et al. 2017, Melhem & Daneault 2017). En patient upplevde att det var av stor vikt att vårdpersonalen hade en positiv och vänlig inställning till honom, det påverkade patientens humör positivt. Att få träffa samma läkare som kände till hans situation var viktigt (Haug et al. 2014). Även andra patienter tyckte att det var viktigt att vårdpersonalen hade en vänlig och positiv inställning till dem (Haug et al. 2014, & Soelver et al. 2014).

I Melhem & Daneault (2017) artikel hade deltagarna tilltro till sina läkare och deras kompetens inom det biomedicinska perspektivet, men detta var inte tillräckligt för patienterna då de inte fick sina sociala och psykologiska behov tillgodosedda. Patienterna framförde att vissa läkare inte hjälpte dem inom dessa områden. Patienterna behövde förståelse för sina upplevelser, särskilt när de var sårbara och deras känslor var överväldigande. Vid dessa situationer var det betydelsefullt att vårdpersonalen tog sig tid till patienten och gav denne bekräftelse för sitt lidande, vilket skapade en tillitsfull vårdrelation mellan vårdgivaren och patienten. När denna tillit saknades skapades känslor av frustration och ensamhet enligt patienterna. Detta överensstämde med vad patienterna upplevde i studien av (Soelver et al. 2014) där de fysiska och känslomässiga problemen prioriterades mindre, denna brist bidrog till att patienterna kände sig försummade och osäkra i sin känsla av tillhörighet. Enligt Dong et al. 2015, & Klarare et al. (2017) upplevde patienterna trygghet när vårdpersonalen arbetade i team, dessa team gav patienterna tips och feedback på hur de kan hantera sin livssituation. Till skillnad från dessa studier visar det sig i Soelver et al. (2014) studie att interaktionen mellan vårdteamet och patienten skapade oro och psykisk belastning gällande deras kommunikation.

3.3 Smärtlindring

Patienterna uppskattade det specialiserade palliativa teamets symtomkontroll, eftersom teamet agerade snabbt och tillhandahöll en adekvat symtomkontroll och symtomlindring (Hannon et al. 2017 & Haug et al. 2014). En patient berättade att smärtan hade pågått i tre år innan denne hänvisades till det palliativ teamet och smärtåtgärder påbörjades. Hantering av smärta ledde till en bättre symtomkontroll, vilket uppskattades av patienterna. Patienterna kände sig trygga i att de fick adekvat symtomkontroll då ändringar i dosering skedde snabbt och patienten beskrev att smärtkontrollen är oerhört viktig för deras livskvalitet och att deras situation blev lättare (Hannon et al. 2017). Deltagarna nämnde att de upplevde en lättnad och uppmuntran när de fick ta del av sakliga behandlingsalternativ. De gav patienterna en viss grad av förhoppning (Melhem & Daneault 2017). En patient berättar att det tog fyrtiofem minuter att få smärtlindring på sjukhus, patienten upplevde att detta var väldigt smärtsamt och oempatisk. Patienten poängterar att det är en betydande aspekt att försöka förstå andras smärta (Sinclair et al. 2016).

3.4 Medlidande

Innebörden av medlidande beskrevs av patienterna, som att försöka förstå och att sätta sig in i andras människors situationer (Sinclair et al. 2017 & Sinclair et al. 2016). Patienterna tyckte att medlidande var goda egenskaper som vårdgivarna bör inneha, oberoende på patientens beteende. De kände att de fick medlidande genom kärlek, genuinitet, förståelse, godhet samt tolerans. Det var även viktigt att känna vårdgivarnas närvaro. Flera av patienterna hade erfarenheter av möten i vården där medlidande saknades.

Det berodde antingen på frånvaron av vårdgivarens moral eller att de saknade yrkesmotivation. En patient menade att vårdpersonalen behöver ett brinnande intresse för sitt yrke för att behålla sin motivation, om de bara lär sig det praktiska utan känsla blir det inte lika meningsfullt. Patienterna påtalade att den icke-verbala kommunikationen så som kroppsspråk och ögonkontakt hos vårdgivaren var tidiga indikationer på deras medlidande. Patienterna beskrev att de intuitivt kände om vårdgivaren var medlidande gentemot patienten genom sitt engagemang i mötet (Sinclair et al. 2016).

Sympati beskrevs av patienterna som en brist på rationell förståelse som karakteriseras av ett medkännande svar på en besvärande situation. Istället för att få förståelse och lindra patientens lidande, lindrar vårdpersonalen eller de anhöriga sitt eget lidande. Patienterna ansåg inte att sympati gynnade dem och hade en ohälsosam effekt på patientens mående, vilket ledde till känslor av nedstämdhet hos patienterna. Patienterna tyckte att empati var mer tilltalande då den skildrades som att personen som uppvisar empati är mer känslös. Där rättade vårdpersonalen sig efter patienterna, accepterade deras lidande och försökte förstå patientens situation. Patienterna uttryckte att när Hälso- och sjukvårdspersonalen utförde åtgärder av gott uppsåt hjälpte de patienterna i sitt lidande, välbefinnande och gav patienterna en bild av god kvalitet i vården (Sinclair et al. 2017).

3.5 Existentiellt

Patienterna ville inte vara påträngande men hade önsknings om att vårdpersonalen skaffade sig kunskap och lyssna på deras tro. Patienterna ansåg att en pålitlig relationen mellan vårdpersonalen och patienterna har centrala villkor för ett samtal om andliga behov (Rohde et al. 2017). Patienterna påpekade att vårdpersonalen inte inledde samtal angående existentiella frågor (Rohde et al. 2017, Melhem & Daneault, 2017).

3.6 Tankar om framtiden

Majoriteten av patienterna av Hannon et al. (2017) studie upplevde att de kunde tala med det palliativa teamet angående sina rädslor och oro gällande symptom inför framtiden och vid livet slut. De flesta patienterna ansåg även att det palliativa teamet prioriterade vårdplaneringen, det skapade känslor av lättnad för de flesta patienterna. Flera patienter hade en gemensam åsikt om att en omedelbar tillgång till palliativ vård skulle hjälpa andra patienter i framtiden.

Patienterna beskrev att informationen de fick spelade en viktig roll när de tillhandahöll en undervisning om livsstilsförändring. Undervisningen inriktade mot en hälsosam kost, tekniker för att motverka stress samt rekommendationer på lämplig fysisk aktivitet. Patienterna beskrev att detta gav dem ett bättre självförtroende och hopp inför framtiden. Sammanfattningsvis gav det dem motivation och ökat

välbefinnande. Att få ny kunskap och förståelse var betydelsefullt för att främja en hälsosam livsstil (Timenes Mikkelsen et al. 2015).

3.7 Metodologisk aspekt av undersökningsgrupp

För att kunna belysa den metodologiska aspekten genomfördes en granskning av de 10 inkluderade kvalitativa artiklarnas undersökningsgrupp i denna studien, med fokus på bortfall, antal deltagare och kön samt ålder. Författarna till denna litteraturstudie valde att granska artiklarnas av undersökningegrupper, detta för att ta reda på deltagarna i studien av den palliativa vården samt att vilka orsaker som ligger bakom bortfallet.

3.7.1 Bortfall

Beskrivningen av bortfall framkom i 6 studier och varierar i de olika studierna. De artiklarna med bortfall redovisar tydligt vad bortfallet berodde på. Till studien av Sinclair et al. 2017, Sinclair et al. 2016 rekryterades 151 deltagare och angav bortfallen i studierna med 98 deltagare av studiens totala antal deltagare, vilket är betydligt större bortfall jämför med de andra studierna. Timenes Mikkelsen et al. 2015 och Soelver et al. 2014, Dong et al. 2015, hade bortfall med 3–14 deltagare. I studien av Hannon et al. 2017 uppstod ett bortfall på 27 deltagare. I kvarstående 4 artiklar angavs inte antal tillfrågade och eventuella bortfall av undersökningsgruppen i deras studier. Detta är på grund av att samtliga deltagare tackade ja till medverkan (Melhem & Daneault 2017, Klarare et al. 2017, Haug et al. 2014, Rohde et al. 2017).

3.7.2 Antal deltagare

I alla 10 valda artiklar redovisade antal deltagare (Timenes Mikkelsen et al. 2015, Rohde et al. 2017, Haug et al. 2014, Klarare et al. 2017, Soelver et al. 2014, Melhem & Daneault 2017, Sinclair et al. 2017, Sinclair et al. 2016, Dong et al. 2015, Hannon et al. 2017). Antal deltagare som ingick varierade från 9–21 stycken (Timenes Mikkelsen et al. 2015, Rohde et al. 2017, Haug et al. 2014, Klarare et al. 2017, Soelver et al. 2014 och Melhem & Daneault 2017). Vidare bestod undersökningsgruppen av ett underlag med större antal, mellan 40–58 deltagare (Sinclair et al. 2017, Sinclair et al. 2016, Dong et al. 2015, Hannon et al. 2017).

3.7.3 Kön och ålder

Könsfördelningen var tydligt representerade i alla 10 valda artiklar och både män och kvinnor inkluderades i undersökningsgruppen. I studien av Sinclair et al. 2017, Sinclair et al. 2016, Dong et al.

2015) beskrivs det att majoriteten av deltagaren bestått av fler kvinnor på 34–43 än män. Könen i de resterande artiklar var relativt jämnt fördelat mellan manliga och kvinnliga deltagare, 54 kvinnor och 47 män (Timenes Mikkelsen et al. 2016, Rohde et al. 2017, Haug et al. 2014, Soelver et al. 2014 och Hannon et al. 2017). I studierna av Melhem & Daneault 2017 och Klarare et al. 2017 var kvinnor och män däremot jämt fördelade. I studierna av Sinclair et al. 2017, Sinclair et al. (2016) valdes det att redogöra deltagarens kön i procent. Av 53 totala antal deltagare bestod könsfördelningen av 35,19 % män och 64,81 % kvinnor.

I alla 10 inkluderande artiklar framgår deltagarnas ålder. I 3 av studierna redovisas medelvärde på deltagarnas ålder som varierade i ålder mellan 62–71,3 år (Timenes Mikkelsen et al. 2015, Rohde et al. 2017, Soelver et al. 2014). Ytterligare 5 studier hade enbart medelålder på deltagarna mellan 60–76 år (Dong et al. 2015, Hannon et al. 2017, Haug et al. 2014, Sinclair et al. 2017, Sinclair et al. 2016,). I Studie av Klarare et al. 2017, Melhem & Daneault 2017) framkom det ett varierat i åldersspann mellan 50–89 år.

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

Patienterna inom den palliativa vården tyckte att det var av stor betydelse att vårdpersonalen var lyhörda, närvarande och visade förståelse för patienternas upplevelser och lidande. Detta skapade tillit hos patienten vilket skapade en god vårdrelation mellan patient och vårdpersonal. När tillit saknades skapades känslor av frustration och ensamhet hos patienterna. Patienterna upplevde en trygghet när vårdpersonalen fanns tillgängliga och när det fanns en kontinuitet inom vården. Patienterna fick en intuitiv känsla genom det icke-verbala kroppsspråket om hur vårdpersonalen var medlidande eller inte. Det var även viktigt att vårdpersonalen hade ett holistiskt synsätt där de utgår från patientens fysiska, psykiska och existentiella behov, det vill säga inte enbart till patientens sjukdom. Resultatet visade att patienterna inte fick sitt existentiella behov tillgodosett. Vid svårare besked hos läkaren ville patienterna gärna vara i sällskap med en nära anhörig eller ha med sig en sjuksköterska som extra stöd. Många patienter upplevde en förbättring av smärtlindring när de övergick till den palliativa vården. De menade att den palliativa vården var experter på smärtlindring och agerade snabbt vid smärta. De var viktigt att vårdpersonalen hade förståelse för deras smärta och tyckte det var oempatiskt när de fick vänta länge på smärtlindring. En hälsosam livsstil med fokus på kost, fysisk aktivitet under den palliativa vårdtiden gav patienterna ökad livskvalitet samt stärkt självförtroende.

4.2 Resultat Diskussion

4.2.1 Kommunikation och stöd

Fynd som framkom i studiens resultat var att patienterna inte fick sina psykologiska och sociala och emotionella behov tillgodosedda (Melhem & Daneault 2017, Soelver et al. 2014). Författarna anser att det är viktigt att se hela människan inte bara till individens sjukdom. Resultatet i studien överensstämmer vad Boström et al. (2004) framhåller i sin studie där patienterna påtalade att vårdpersonalen fokuserade för mycket på sjukdomen istället för hela människan. Detta resultat överensstämmer med vad våra tidigare resultat har påvisat om att högkvalitativ palliativ vård bygger på en aktiv helhetsvård och vårdpersonalen sätter hela patienten i centrum (WHO 2007 & Socialstyrelsen 2013). Resultatet i föreliggande studie visade att patienterna upplevde en god vård då vårdpersonalen tog sig tid och lyssnade. Sjuksköterskor som praktiserar en holistisk vård strävar efter att tillgodose patientens fysiska, psykologiska samt existentiella behov (Hannon et al. 2017), vilket bland annat Mok & Chiu (2004) framhåller i sin studie. De 6 s:n modellen är personcentrerad och kärnan är att sätta patienten i centrum, ta hänsyn till varje persons individuella önskemål utifrån personens aktuella situation och sin livshistoria (Ternstedt et al. 2012).

I denna studie framgår dock att det råder brist på tid inom sjukvården. Patienterna upplevde att tidsbristen hade negativ inverkan i kommunikationen, vilket i sin tur innebär att behov av omvårdnad inte kunde kommuniceras på ett adekvat sätt (Soelver et al. 2014), Strang (2012) förstärker denna brist då en fungerande kommunikation leder till negativa konsekvenser, vilket bidrar till svårigheter i att ta reda på patienternas behov. Det kan också bidra till att patienten får för lite information. Detta framgår även i Stajduhar et al. (2010) studie då patienterna upplevde att tiden vårdpersonalen ägnade sig åt dem var otillräcklig. Men antalet minuter var inte lika viktigt för patienterna som hur närvarande vårdpersonalen var i sin kommunikation. Patienterna beskrev att vara närvarande innebär att sitta ned, ta ögonkontakt och vara aktivt engagerad. Även flera patienter i vårt resultat påtalade vikten av att vårdpersonalen tog sig tid att sitta vid patientens sida och finnas där för dem vid kommunikation (Melhem & Daneault 2017, Sinclier et al. 2016, Boström et al. 2004). Liknande resultat framkom i Johnston & Smith (2006) studie som beskriver att patienterna i studien uppskattade när sjuksköterskan satte sig ner hos dem.

Upplevelsen gällande information i denna studie visade sig att patienter ansåg det vara viktigt att informationen de erhöll skulle vara detaljerad, och därigenom få en djupare insikt i sin sjukdom (Melhem & Daneault 2017). Det bekräftas i Boström et al. 2004, Kirk, Kirk & Kristjanson (2004) studie som påvisade att patienterna lade stor vikt i att hälso- och sjukvårdspersonalen var uppriktiga och gav dem ärlig information. Patienterna hade behov av noggrann information för att få en fördjupad förståelse av

utvecklingsförloppet av sin sjukdom. Samtidigt nämner flera patienter i Kirk, Kirk & Kristjanson (2004) studie att de inte vill ha mer information än vad de själva frågat om vilket motstrider denna studies tidigare resultat, vilket visade att några patienter önskat sig utförligare information på initiativ från sjukvården då de själva inte ställde många frågor (Melhem & Daneault 2017). I studien av Korhan, Üstün & Yilmaz (2018) är åsikterna delade vad det gäller överlämnandet av information. En del patienter tyckte att de hade rätt till information om sin prognos och behandlingsplan medan andra patienter ansåg att en uppriktig information ledde till förlorat hopp och lägre grad av välbefinnande hos dem. I tidigare resultat påtalade patienterna att sjuksköterskan har en viktig roll för en djupare förståelse när de inte förstod läkaren eller senare när frågor uppkommit (Melhem & Daneault 2017). Chapple, Ziebland & McPherson (2005) styrker detta i sin studie då patienterna uppger att sjuksköterskorna kompletterar informationen de fått från läkaren. Om patienterna inte förstått allt som sagts kunde sjuksköterskorna förklara på ett enklare sätt och besvara frågor som glömdes bort under läkarbesöket. Enligt International Council of Nurses [ICN] 2017) är det sjuksköterskornas ansvar i omvårdnadsarbetet att ge en tydlig och tillräcklig information som krävs för omvårdnad och behandling. För att kunna ge en god omvårdnad anser författarna att kommunikation har en betydelse roll i livet slutskede. Detta för att patienten ska kunna vara delaktig och kunna bestämma själva i sin egen vård. Ternestedt et al. (2012) styrker detta då patienternas behov och önskemål bör respekteras.

Resultatet i denna studie visar att patienterna gjorde tolkningar av medlidande genom vårdpersonalens icke-verbala kroppsspråk samt ögonkontakt (Melhem & Daneault 2017 & Sinclair et al. 2016). Författarna anser att sjuksköterskan bör tänka igenom sitt egna kroppsspråk och ögonkontakt med patienten. Genom ett gott kroppsspråk förmedlas ett betydande budskap till patienterna och det budskapet bör innefatta empati. Detta stöds ytterligare av studien av Kirk, Kirk & Kristjanson (2004) som visar att patienterna fann vårdpersonalen empatisk och medkännande via den icke-verbala kommunikationen.

4.2.2 Trygghet

Resultatet angående tillgängligheten och kontinuiteten bland vårdpersonalen som framkom i denna studie visade sig vara betydande för tryggheten i vården (Soelver et al. 2014, Hannon et al. 2017, Klarare et al. 2017). Att sjuksköterskornas tillgänglighet var avgörande för tryggheten i vården vilket vidare stöds av studie av Chapple, Ziebland & McPherson 2005, Cohen et al. 2001 där några patienter förklarade det faktum att sjuksköterskorna fanns tillgängliga dygnet runt skapade en trygghet för dem. Flera patienter i Harstade & Andershed (2004) studie beskrev även kontinuiteten de fick av vårdpersonalen vilket upplevdes som ett mått på trygghet. Resultatet visade att patienterna i denna studie upplevde att de kunde uttrycka sin oro och rädsla, detta på grund av att de fanns en helhetssyn, engagemang hos vårdgivaren och därav kände sig patienterna lugna (Hannon et al. 2017), vilket även styrks av Mok & Chiu (2004) studie

där patienterna kunde uttrycka sina funderingar, känslor och oro med sjuksköterskan. Detta tyder på när relationen med patienterna förbättrades hittade de trygghet i relationen och kände sig lugna. Vid bristfällig kommunikation upplevde patienterna i Boström et al. (2004) som att de inte blev trodda, vilket gjorde att det var omöjligt att prata om sina drömmar och rädslor. Däremot när kommunikationen fungerar väl mellan patienten och vårdgivaren upplevde patienterna en förståelse av deras problem. När patienterna upplevde tillit till vårdpersonalen skapades trygghet. Resultatet i föreliggande studie visade sig att samarbetet mellan arbetslaget är en grundläggande del i den palliativa vården och det skapade en trygghet hos patienterna (Dong et al. 2015, Klarare et al. 2017). Vilket bland annat framkom i Johnston & Smith (2006) studie där patienterna beskrev ett effektivt samarbete mellan teamet, vilket är grunden för en fungerande palliativ vård och till följd därav gynnades patienterna. Samarbetet mellan multiprofessionella teamet som utgår ifrån de fyra hörnstenarna är nödvändigt och grundläggande för en god palliativ vård (Socialstyrelsen 2013). I likhet med Världshälsoorganisationen [WHO] (2018) beskrivning är samarbetet viktigt för att kunna möta patienternas behov.

4.2.3 Smärtlindring

Resultatet visade att det palliativa teamet inledde åtgärder för smärta då patienten lidit av smärta i tre år och inte fått tillräcklig smärtlindring innan insatsen av den palliativa vården (Hannon et al. 2017). I Boström et al. (2004) beskrivs det att patienter som påbörjar palliativ vård upplever en positiv förändring gällande smärtlindring när det palliativa teamet tar över vården. Det styrker även i Cohen et al. (2001) artikel där en patient påtalar att denne innan den palliativa vården ibland fick vänta en halvtimme på smärtlindring vilket var påfrestande, men smärtan kontrollerades under den palliativa vården. Eftersom symtomen är subjektiv anser författarna att en väl fungerande kommunikation och att lyssna på patientens upplevelse har en central roll för att kunna ge adekvat symtomlindring. Ternestedt et al. (2012) styrker även detta då symtomlindring är en viktig del av den palliativa vården och att patienterna ska få den bästa möjliga smärtlindringen. Smärtan är subjektiv, det vill säga att det är viktigt att utgå från patientens upplevelse och egen beskrivning av förändringarna i sin hälsa. Lindra smärtan utifrån patientens behov och önskemål. De åtgärder som sätts in bör överensstämma med personens tolkning och upplevelse av symtom. Därför är det viktigt att bygga ett gott förhållande med sina patienter för att kunna skapa ett förtroende. Patienten ska känna att denne kan uttrycka sina symtom fritt till sjuksköterskan. Kommunikationen mellan vårdaren och patienten är även betydelsefull för att uppnå en lämplig symtomlindring.

Patienterna i resultatet värdesatte det palliativa teamets symtomlindring då den adekvata symtomkontrollen gick snabbt (Hannon et al. 2017 & Haug et al. 2014). Det visar likhet med resultat från

Chapple, Ziebland & McPherson (2005) studie där de både från sin egen studie och har refererat till tidigare studier att patienterna upplever att sjuksköterskorna inom den palliativa vården är experter på smärtlindring. Resultatet visade i Hannon et al. (2017) att smärtkontrollen var avgörande för deras livskvalitet och att livet blev enklare när smärtan minskade, vilket även styrks i artiklarna (Korhan, Üstün & Yilmaz 2018, Boström et al. 2004, Volker, Kahn & Penticuff 2004).

4.2.4 Medlidande

Resultat i denna studie visade att det var viktigt för patienterna när vårdpersonalen kände medlidande som beskrivs som tillitsfull relation (Melhem & Daneault 2017). Enligt svensk sjuksköterskeförening [SSF] (2016) är tillit förankrad i människans omedvetna som utvecklas genom respekt, acceptans samt tilltro. Detta krävs för att kunna skapa ett meningsfullt liv i den svåra livssituationen. Tilliten är ett villkor för att patienten ska kunna hänföra sig åt vårdaren i vårdrelationen. Författarna anser att vara lyhörd, identifiera och öka kunskapen utifrån vad patientens anser har betydelse att respektera hela individen i den sista stunden i livet är avgörande för att skapa tillit i relationen. Författarna kunde tydligt se i resultatet att sjuksköterskan bör ta sig tid för kommunikation med sina patienter. Engagemang och förståelse för patienterna var avgörande för en förtroendefull relation. Relationen som skapas gjorde att patienterna i Mok & Chiu (2004) studie kunde uttrycka sina behov, detta visade sig vara viktigt för patienterna när sjuksköterskan var närvarande, uppmuntrande, pålitlig och lyssnade på patienternas djupare känslor vilket beskrevs av patienterna. Resultat visade att patienterna upplevde att vårdpersonalen hade en förståelse för lidande och hade ett stort engagemang (Sinclair et al. 2016). Något liknande resultat som framkom i Mok & Chiu (2004) studie att patienterna upplevde att sjuksköterskan tillhandahöll deras behov på ett trovärdigt sätt i god tid och visa förståelse för deras behov och lidande, det var avgörande för utvecklingen av en förtroendefull relation. En god vårdrelation gjorde att patienterna fann någon att lita på. Författarna kan därmed anse att skapa en god relation med patienterna har en central roll för att patienten ska kunna lita på sjuksköterskans kompetens.

4.2.5 Existentiellt

I resultatet upplevde patienterna i denna studie att vårdgivaren inte lyfte upp existentiella frågor (Rohde et al. 2017, Melhem & Daneault 2017). Dessa resultat avviker från Mok & Chiu (2004) då sjuksköterskorna i studien påtalade att de tillämpar ett holistiskt synsätt gentemot sina patienter där de tar hänsyn till fysiska, psykiska samt existentiella frågor utan att patienterna behövde be om det. Med stöd av Strang & Strang (2012) anser av författarna att detta leder till att vårdpersonalen inte utgår utifrån en helhetsyn. Det är viktigt att kunna stödja patienter som har existentiella frågor, vilket troligtvis ofta räcker med att finnas

där, vara öppen, lyssna samt att visa engagemang. Friedrichsen (2012) påpekade kommunikationen bör beröra alla de fyra dimensioner, det vill säga fysisk, psykisk, sociala och existentiella.

4.3 Metodologisk aspekt av undersökningsgrupp

Författarna till denna litteraturstudie valde att granska de 10 kvalitativa artiklarnas undersökningsgrupp vilka denna studie grundar sig i. I föreliggande studie har de inkluderande artiklarna beskrivit undersökningsgruppen utifrån ålder, kön och antal deltagare samt bortfall (Timenes et al. 2015, Rohde et al. 2017, Haug et al. 2014, Klarare et al. 2017, Soelver et al. 2014 och Melhem & Daneault 2017, Sinclair et al. 2017, Sinclair et al. 2016, Dong et al. 2015, Hannon et al. 2017).

4.3.1 Bortfall

Författarna till denna studies artiklar i resultatet har beskrivit bortfallet på ett tydligt sätt. Genom att redovisa hur många deltagare som var tillfrågade från början och antalet som uteslöts och vilken orsaken var till uppkomsten av bortfallet. Författarna till denna studien answer att större bortfall kan påverka resultatet på grund av hur breda forskarens frågor är. Dock visade det sig att tre studier redovisar bortfallet med större bortfall på 27–98 deltagare (Hannon et al. 2017, Sinclair et al. 2017, Sinclair et al. 2016). I en kvantitativ studie är risken för bortfallet blir större ju längre tid det tar för datainsamlingen. Bortfall kan vara ett problem som kan förekomma på grund av akuta dödsfall eller funktionshinder inom omvårdnadsforskningen. Därför måste forskaren räkna med detta kan förekomma (Polit & Beck 2012).

4.3.2 Antal deltagare

Av de valda 10 vetenskapliga artiklar som består av resultatet i denna studie, visade sig att fyra av artiklarna utgör undersökningsgruppen med ett större antal deltagare på 50–58 stycken (Sinclair et al. 2017, Sinclair et al. 2016, Dong et al. 2015, Hannon et al. 2017). Antal deltagare beror på hur bred forskningsfrågan är, ju större forskningsfrågan är desto mer deltagare kommer troligen att behövas. Ur ett litet urval kan informationsmättnad uppnås om deltagarna reflekterar sina erfarenheter och kommunicerar effektivt. En kvalitativ studie kan bestå av en mindre undersökningsgrupp, vid vissa tillfällen kan deltagarna bestå av mindre än 50 stycken. Dock beskrivs det att i en kvalitativ studie att det inte finns fasta regler över hur många deltagare som bör finnas med. Antal deltagare i en kvalitativ studie, är inte lika viktigt som den kvantitativa forskningen som bestämmer antalet på deltagarna. Däremot i kvalitativa studien ska antal deltagare grunda sig på att få tillräcklig information som behövs för studien. Det innebär att större utsträckning av forskningsfrågan avgör. Att framställa en tillfredsställd data som lyfter fram mönster, kategorier samt dimension av fenomenet som ska studeras, är huvudfrågan i en kvalitativ studie (Polit & Beck 2012). De 6 övriga studierna i föreliggande studie hade liten mängd deltagare på 9–21

stycken (Timenes et al. 2015, Rohde et al. 2017, Haug et al. 2014, Klarare et al. 2017, Soelver et al. 2014, Melhem & Daneault 2017). Med stöd av dessa anser författarna till denna studie, att deltagarna var tillräckliga i den valda studien.

4.3.3 Kön och ålder

Samtliga valda artiklar i denna litteraturstudie har redovisat deltagarnas ålder och kön. (Timenes Mikkelsen et al. 2015, Rohde et al. 2017, Haug et al. 2014, Klarare et al. 2017, Soelver et al. 2014 och Melhem & Daneault 2017, Sinclair et al. 2017, Sinclair et al. 2016, Dong et al. 2015, Hannon et al. 2017). Egenskapen som ålder och kön hos deltagarna är viktiga. De viktigaste egenskaperna hos deltagarna är ålder och kön. Otillräcklig presentation av undersökningsgruppen kan vara ett hinder för ett produktivt tillvägagångssätt. Vidare leder att en ofullständig beskrivning som är otydlig och svår till att läsarna har svårt att fatta en egen slutsats (Polit & Beck 2012). Vad gäller könsfördelningen framgick den i alla inkluderade artiklar. Däremot var uppdelningen kön relativt fördelat i åtta artiklar mellan män och kvinnors deltagande (Timenes Mikkelsen et al. 2015, Rohde et al. 2017, Haug et al. 2014, Soelver et al. 2014, Sinclair et al. 2017, Sinclair et al. 2016, Dong et al. 2015, Hannon et al. 2017). I resterande två artiklar var deltagarna jämt fördelade (Melhem & Daneault 2017 & Klarare et al. 2017). När forskningsfrågorna är relativt stora, presenteras deltagarnas genomsnittliga ålder och kön i en tabell (Polit & Beck 2012).

4.4 Metoddiskussion

Författarna till denna litteraturstudien valde att genomföra en beskrivande litteraturstudie där syftet var att beskriva upplevelserna utifrån patientens perspektiv. Denna studie inkluderade 10 vetenskapliga kvalitativa artiklar. I kvalitativa data insamlar forskaren in en beskrivning av ett fenomen, genom att ta emot berättande information, skriftliga anteckningar eller likt dagbok och informationen innehåller beskrivningar av en upplevelse hos deltagarna (Polit & Beck 2012).

Litteratursökningen genomfördes i databasen PubMed, författarna valde enbart att använda en databas, vilket anses ha varit en svaghet. Samtidigt kan det anses vara en styrka då PubMed är en av de mest användbara databaserna som inriktar sig på omvårdnadsforskning (Polit & Beck 2012). Sökningen gav 353 artiklar, trots så många träffar kunde författarna enbart välja 8 artiklar vilka svarade på syftet och frågeställningen. Detta är på grund av det finns mest forskning inom anhörigas och sjuksköterskans perspektiv inom denna tidsram. Författarna sökte ytterligare manuella sökningar på 2 artiklar för att grundnivån för dessa litteraturstudier skulle bestå av 10 artiklar. Författarna anser att sökorden som användes var passande och relevanta till studien. Författarna kunde inte se om sökorden påverkade för att

få fram fler användbara träffar för studiens syfte och frågeställning. Författarna gjorde begränsningar genom att kombinera de olika sökorden med varandra med hjälp av Booleska operator "AND". Denna operator används för att enbart hämta termerna som söks (Polit & Beck 2012).

Inklusionkriterier ställde in för att sökrusltatet skulle svara på syftet och frågeställningarna vilket styrks av Polit & Beck (2012) då kriterier kan användas för att inkludera eller utsluta vid en sökning, det är viktigt att reflektera över kriterier för att kunna svara på syftet och frågeställningen. Samtliga deltagare i föreliggande studies artiklar skulle vara 19 år eller äldre. Dessutom gjordes en begränsning så att artiklarna inte skulle vara äldre än fem år, detta kan anses vara både en svaghet och styrka. Svagheten med begränsningen var att, det kunde vara möjligt att hitta fler artiklar som var äldre än 5 år, som kan vara relevant till studiens syfte och frågeställning. Sökningen som gjordes på 5 år kan också vara en styrka då en fördel för att hitta artiklarna som innefattar nyare forskning. Däremot anser författarna att det är tillräckligt med de artiklar som framkom. Med stöd av Polit & Beck (2012) anser författarna att de aktuell forskning kan öka studiens tillförlitlighet. Enligt Polit & Beck (2012) kan begränsningarna tillämpas på många olika sätt exempelvis genom att begränsa studier som är gjorda inom viss tidsram, viss deltagare eller också studier som endast är skrivna på författarna egna språk. I denna studie gjordes en språkbegränsning och valda artiklar är endast skrivna på engelska, vilket författaren anser vara både en svaghet och styrka. Polit & Beck (2012) beskriver att forskningen kan vara skrivet på andra språk än författarens egen språk, det kan vara ett hinder då de flesta forskningsrapporterna är skrivna på engelska. Svagheten är att lämpliga artiklar som svarar på syfte och frågeställning kan ha exkluderats. Sökningen i föreliggande studie utgick från MeSH term "neoplasms", det ansågs vara en fördel att använda för att få fram relevant innehåll för studiens syfte. Att använda MeSH term anses vara en styrka vilket kan användas för att kunna få ett logiskt sätt att skaffa information som har samma begrepp (Polit & Beck 2012).

Författarna i denna studie valde medvetet att inkludera artiklar där forskning genomfördes i olika länder som Sverige, Norge, Australien, Danmark samt Canada, författaren anser den palliativa vården kan se olika ut i olika länder och vilket kan anses vara fördel för att kunna få bredare synsätt i ämnet. Författarna i föreliggande studie läste de valda artiklarna flera gånger och diskuterade deras innehåll, detta för att säkerställa att författarna har samma uppfattning om artiklarna, med stöd av Polit & Beck (2012) anses detta vara en styrka (Polit & Beck 2012). Vidare redovisades resultatet i form av tabeller enligt Polit & Beck (2012) för att kunna organisera informationen ur artiklarna angående resultat och de metodologiska aspekterna. Kodning användes sedan för att analysera data, bearbeta denna och för att skapa kategorier. Kodning systemet utvecklades för att kunna kategorisera informationen från ett flertal studier, det är också ett tillvägångsätt för att koda likheter och olikhet i resultatet (Polit & Beck 2012). Författarna kunde inte hitta fler likhet i studien. Anledningen till detta var att författarna inte kunde hitta samband

mellan dessa artiklar vilket anses som svaghet, artiklarna lyfte upp olika ämnen inom den palliativa vården i sin forskning.

4.5 Kliniska implikationer för omvårdnad och förslag till fortsatt forskning

I denna studies resultat framkom det tydligt att de fysiska, psykiska, andliga samt sociala behov inte kunde tillgodoses. Författarna uppmärksammade att det finns en del brister inom den palliativa vården trots WHO:s definition. God omvårdnad bygger på en holistisk syn, det vill säga att se människan i sin helhet. Författarna anser att en rak och tydlig kommunikation är viktig i mötet med patienterna. Enligt studien är uppföljning, tillgänglighet samt engagemang är avgörande för tryggheten inom palliativ vård. Att visa förståelse och att lyssna är avgörande för att tilliten och förtroenden ska kunna bygga en god relation mellan vårdgivaren och patienterna. Socialstyrelsen (2013) påpekade att bristfälliga kunskaper om vårdfrågor, etik och bemötande vilket visade ett tydligt problem. Dessutom behöver utbildningen utvecklas då den inte har prioriterats tillräckligt. Med stöd av detta anser författaren att ämnet i utbildningen bör diskuteras mer för grundutbildade sjuksköterskor. Utbildningen kan bidra till att utveckla förmågan att kommunicera med patienter som befinner sig i ett palliativt skede. Denna studie har lett till ökad förståelse hos författarna som stöd inför kommande yrkesprofession. Detta resultat kan bidra till en djupare kunskap och förståelse för sjuksköterskan vilket ger en god omvårdnad till patienterna, på så sätt kan detta vara ett lämpligt stöd som kan användas i praktiken i omvårdnadsarbetet inom palliativ vård. Författarna fann en begränsad forskning till denna studie och därför anser författaren att mer forskning behövs om hur patienterna upplever den palliativa vården.

4.6 Slutsats

För att skapa tillit i en vårdrelation med patienterna bör sjuksköterskan enligt denna studie visa patienten förståelse och lyssna på dennes känslor och tankar. Sjuksköterskan bör även visa patienten tillgänglighet och engagemang i mötet för att skapa trygghet i relationen. Kommunikation såväl som icksverbala ansågs det vara viktigt för patienterna. I studien framgår det att sjuksköterskan bör arbeta enligt det holistiska synsättet, då patienterna framhöll att de ville behandlas som en individ och inte enbart till sjukdomen, vilket påvisats i några fall av denna studie. Sjuksköterskan bör därför enligt författarna även se till patientens fysiska, psykiska, sociala samt existentiella behov vilket även resultatet tyder på. Patienterna i studien påtalade att de fick bättre hjälp av den palliativa vården angående sin smärta, de tyckte att det palliativa teamet var experter inom smärtlindring vilket är bra enligt författarna då livskvalitén förbättras enligt denna studie. Att resultatet i studien har visat att många patienter lidit av smärta innan de påbörjade den palliativa vården tycker författarna bör tas på allvar och det eventuellt krävs mer utbildning för

grundutbildade sjuksköterskor i smärtlindring. Författarna upptäckte även brister i medlidande och empati genom sitt resultat vilket tyder på att mer utbildning även behövs inom detta område, detta styrks även av tidigare referens till studien där socialstyrelsen (2013) anser att den palliativa vården inte är av den högsta prioritet. Författarna instämmer i vad socialstyrelsens påstående och att den palliativa vården bör prioriteras högre.

Referenslista

Referenser som markeras med * är de artiklar som bildar resultatet i denna litteraturstudie.

Beck-Friis B. & Strang P. (2012). *Inledning. I* (Beck-Friis B. & Strang P. Red.). *Palliativ medicin*. Liber AB, Stockholm. ss. 12–14.

Benzein, E., Hagberg, H. & Saveman B-I. (2014). *Family och social relation*. I Friberg, F & Öhlén, J. (red.). *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt. 2 uppl.* Lund: Studentlitteratur AB. ss. 70–88.

Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D. & Fridlund, B. (2004). Cancer related pain in palliative care: patient's perceptions of pain management, *Journal of Advance Nursing*, 45(4), pp. 410–419. doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02924.x.

Chapple A., Ziebland S., & McPherson A. (2006). The specialist palliative care nurse: a qualitative study of the patients' perspective. *International Journal of Nursing Studies*, 43(8), 1011–1022.

Cohen SR., Boston P., Mount BM, & Porterfield P. (2001). Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine*, 15(5), 363–371.

* Dong, S.T, Buton, P.N., Tong, A., Agar, M., Boyle, F., Forster, B. C., Stockler, M& Lovell, M. (2015). *Patient experience and perspectives of multiple concurrent symptoms in advance cancer: a semi-structured interview study*. *Support care in cancer*, 24(3), pp. 1373–1386. Doi: 10,1007/s00520-015-2913-4

Friedrichsen, M. (2012). *Sjuksköterskans roll-anpassning och balans*. I Strang, P. & Beck-friss, B. (red.). *Palliative medicin och vård. 4 uppl.* Liber AB, Stockholm, ss. 366–372.

Friedrichsen, M. (2012). *Sjuksköterskan roll vid symtomkontroll*. I Strang, P. & Beck-friss, B. (red.). *Palliativ medicin och vård. 4 uppl.* Liber AB, Stockholm ss. 197–206.

Friedrichsen, M. (2012). *Att få besked vid obotbar cancer-patintens uppfattning*. I Strang, P. & Beck-friss, B. (red.). *Palliativ medicin och vård. 4 uppl.* Liber AB, Stockholm ss. 129–135.

Fox, K. (2008). Rethinking Experience: What Do We Mean by This Word “Experience”? *Journal of experiential education*, 31(1), ss. 36–42.

* Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A. & Zimmermann, C. (2017). *Experiences of patients and caregivers with early palliative care: Aqualitative study*. *Palliative Medicine*, 31(1), pp. 72–81. doi: 10,1177/0269216316649126

* Haug, S., Danbolt, L., Kvigne, K. & Demarinis, V. (2015). *How older people with incurable cancer experience daily living: A qualitative study from Norway*. *Palliative & supportive Care*, 13(4), pp. 1037–1048. doi:10.1017/S1478951514001011

Harst de, CW. & Andershed, B. (2004). Good palliative care: how and where? The patient's opinions, *Journal of hospice & Palliative Nursing*, 6(1), pp. 27–35.

International Council of Nurses (ICN) (2017). ICN: s *Etiska kod f r sjuksk terskor*. Svensk sjuksk terskef rening, Stockholm. Tillg nglig: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etikpublikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf
H mtad 2018-05-22.

Jakobsson, E., Andersson, M. &  hl n, J. (2014). *Livets slutskede*. I Friberg, F &  hl n, J. (red.). *Omv rdsnadens grunder: Perspektiv och f rh llningss tt*. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur AB. Ss. 179–209.

Johnston B., & Smith LN. (2006). Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 54(6), 700–709. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03857.x.

* Klarare, A, Rasmussen, B, Fossum, B, Furst, C Hansson, J, Hagelin, C, Fossum, B & Furst, C. (2017). *Experience of security and continuity of care: patients and families narratives about the work of specialized palliative home care teams*. *Palliative & Supportive care*, 15(2), pp. 181–189. doi:10.1017/S1478951516000547

Korhan, E.  st n,  . & Yilmaz, D. (2018). 'Practices in Human Dignity in Palliative Care: A *Qualitative Study*. *Holistic Nursing Practice*, 32, 2, ss. 71–80. doi:10.1097/HNP.0000000000000252.

Kirk, P., Kirk, I. & Kristjanson LJ. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative stud, *BMJ: British medical Journal (international Edition)*, 328(7452), pp.1343–1347. dio:10.1136/bmj.38103.423576.55.

LeBaron, V., Palat, G., Sinha, S., Chinta, S., Jamima, B., Pilla, U., Podduturi, N., Shapuram, Y., Vennela, P., Rapelli, V., Lalani, Z., & Beck, S. (2017). *Recommendations to Support Nurses and Improve the Delivery of Oncology and Palliative Care in India*. *Indian Journal Of Palliative Care*, 23(2), pp. 188–198. doi: 10.4103/IJPC.IJPCpass: [_]153_16.

Mayer, D. 'Dale' M. (2016). Palliative Care in Critical Access Hospitals. *Critical Care Nurse*, 36(1), ss. 72–78. doi: 10.4037/ccn2016732.

Milberg, A. (2012). *Att vara sv rt sjuk och d ende I* (Beck-Friis B. & Strang P. Red.). *Palliativ medicin*. Liber AB, Stockholm. ss. 138-151.

* Mehlem, D. & Daneault, S. (2017). Needs of cancerpatients in palliative care during medical visits. Qualitative study. *Canadian Family Physician*, 63(12), ss. e536-e542.

Mok, E. & Chi Chiu, P. (2004). Nurse-patient relationship in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), pp. 478–481. doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03230.x

Nationalencyklopedins ordbok, (1996). 3 Uppl. ss. 460.

Nationell Rådet för palliativ vård. *Nationell Cancerstrategi – Palliativ Cancervård*, (2008). Tillgänglig: <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Nationell-Cancerstrategi-Palliativ-Cancervård-feb-09.pdf>. Hämtad 2018-09-20

Nationella Rådet För Palliativ Vård (NRPV) (2010). *Palliativguiden – vägvisaren till lindrande vård*. Nationella Rådet För Palliativ Vård, Stockholm. Tillgänglig: <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Palliativguiden-2010-sid-1-18.pdf> Hämtad 2018-09-20.

Pavlish, C. & Cernosky L. (2009). Oncology nurses perceptions of nursing roles and professional attributes in palliative care, *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(4). Pp. 404–412. doi: 10.1188/09.CJON.404-412.

Pastrana, T., Junger, S., Ostgathe, C., Elsner, F. & Rafrbruch, L. (2008). A matter of definition- key elements identified in a discourse analyses of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3), pp. 222–232

Polit, D.F. & Beck C. T. (2012). *Litteratur Reviews: Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (9.ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

* Rohde, G., Kersten, C., Vistad, I., & Mesel, T. (2017). Spiritual well-being in patients with metastatic colorectal cancer receiving noncurative chemotherapy: A qualitative study. *Cancer Nursing*, 40(3), pp. 2019–216. doi: 10.1097/NCC.0000000000000385

Sagha Zadeh, R., Eshelman, P., Setla, J., & Sadatsafavi, H. (2018). Strategies to Improve Quality of Life at the End of Life. Interdisciplinary Team Perspectives', *American Journal Of Hospice & Palliative Medicine*, 35(3), pp. 411–416.

* Sinclair, S., McClement, S., Raffin-Bouchal, S., Hack, T., Hagen, N., McConnell, S., & Chochinov, H. (2016). Compassion in health care: An Empirical model. *Journal of pain & symptom management*, 51(2), pp. 193–203. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.10.009

* Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T., F., McClement, S, Bouchal, S, R, Chochinov, H, M & Hagen, N, A, (2017). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine*. 31(5), pp.437–447, doi: 10.1177/0269216316663499

* Soelver, L., Rydahl-Hansen, S., Oestergaard, B. & Wagner, L. (2014). Identifying factors significant to continuity in basic palliative care from perspective of patients with advanced cancer. *Journal of psychosocial oncology*. P32:2, 167–188, doi: 10.1080/07347332.2013.873999

Socialstyrelsen (2013). *Vård i livets slutskede – Socialstyrelsen bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Tillgänglig:

Socialstyrelsen https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf. Hämtad 2018-05-10.

Socialstyrelsen (2016). Palliativ vård i livets slutskede. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20396/2016-12-3.pdf> Hämtad 2018-05-10.

Stajduhar K., Thorne S., McGuinness L. & Kim-Sing C. (2010). Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer. *Journal Of Clinical Nursing* 19(13–14), pp. 2039–2047. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03158.x.

Strang P. (2012). *Existentiella och andliga dimensioner inom vården I* (Beck-Friis B. & Strang P. Red.). *Palliativ medicin*. Liber AB, Stockholm. ss. 102–107.

Strang P. (2012). Utbildningsbehov och utbildning I (Beck-Friis B. & Strang P. Red.). *Palliativ medicin*. Liber AB, Stockholm. ss. 418–421.

Svensk sjuksköterskeförening (SSF) 2016) Värdegrund för omvårdnad. Svensk sjuksköterskeförening, Stockholm. Tillgänglig: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf Hämtad 2018-05-10.

Ternstedt, B-M, Österlind, J., Hensch, I., Andershed, B. (2012). De 6 S:n En modell för personcentrerad palliativ vård: *Personcentrerad vård*. Studentlitteratur AB, Lund. 1:1 uppl. ss. 23–26.

* Timenes Mikkelsen, HE., Vassbakk Brovold, K., Berntsen, S., Kersten, C. & Frgran, L. (2015). Palliative Cancer Patients Experiences of Participating in a Lifestyle Intervention Study while Receiving Chemotherapy. *Cancer Nursing*, vol. 38, no. 6, pp. E52-E58. doi: 10.1097/NCC.0000000000000235

Volker DL., Kahn D. & Penticuff JH. (2004). Patient control and end-of-life care part II: the patient perspective. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 954–960. Doi: 10.1188/04.ONF 954–960.

Världshälsoorganisationer (WHO) (2018) WHO *Definition of Palliative Care*. World Health Organization. Tillgänglig: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Hämtad: 2018-09-20

Tabell 2

Presentation av inkluderande artiklarnas författare, publikationsår, land, titel, design, undersökningsgrupp/bortfall, antal deltagare, kön/ålder, datainsamlingsmetod och dataanalys.

Författare, År+ Studie land	Titel	Design och ansats	Undersöknings- Grupp	Datainsamlings-metod	Dataanalys-metod
Dong ST., Butow PN., Tong A., Agar M., Boyle F., Forster BC., Stocker M. & Lovell MR. (2015) Australien.	Patients experiences and perspectives of multiple concurrent symptoms in advanced cancer	Deskriptive design.	Bortfall: 66 patienter med avancerad cancer i palliativt skede bjöds till att delta i studien. 8 av dem blev försämrade i sitt hälsotillstånd. Antal: Totalt 58 deltagare inkluderades i studien. Kön/ålder: 43 deltagare var kvinnor och 15 var män, medelåldern hos deltagarna var 67 år.	Semi-strukturerad intervju med intervjuguide. Intervjun varade i 25 minuter. Intervjun genomfördes på sjukhus, via telefon eller i sina hem.	Ljudinspelad och transkriberad med tematisk analys.
Hannon B., Swami N., Rodin G., Pope A & Zimmerman C. (2017) Canada.	Experiences of patients and caregivers with early palliative care.	Kvalitativ design genom grundad teori.	Bortfall: Till studien var 37 patienter och 30 vårdgivare tillfrågade. 27 deltagare medverkade inte på grund av tidsbrist, avsaknad av intresse eller att patienterna hade nedsatt allmäntillstånd. Antal: 40 deltagare Kön/ålder: 19 deltagare var kvinnor i åldrarna 51–83 år. 8 kvinnor vårdgivare. Män beskrivs inte i studien. Medelålder 60,5 år.	Semi-strukturerad intervju med intervjuguide. Intervjun varade under 25–90 minuter. Intervjun genomfördes vid cancercentrum.	Intervjun spelades in, skrevs ned och sedan kontrollerades, därefter analyserades kvalitativa data med QSR NVivo version 8 program.
Haug SH., Danbolt LJ., & Kvine K.- Demarinis V. (2014) Norway.	How older people with incurable cancer experience daily living: A qualitative study from Norway.	Kvalitativ studie med en fenomenologisk analys.	Bortfall: artikeln uppgav inte eventuellt bortfall. Antal: 21 patienter deltog Kön/ålder: 12 var män och 9 var kvinnor med obotlig cancer som befann sig i en palliativ fas. Rekryterades från olika palliativa vårdlag. Medelålder 76 år.	Semi-strukturerad intervju. Intervjun varade mellan 2 min - 1 ½ timme	Fenomenologisk analys.

Klarare A., Fossum B., Hansson J., Rasmussen Birgit H., FU RST Carl J. & Hagelin Carina L. (2017) Sweden.	Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams.	Kvalitativ analys.	Bortfall: Inga eventuella bortfall har uppstått. Samtliga var diagnoserade med avancerad cancer i ett palliativt skede. Antal: Till studien värvades 13 deltagare. 6 patienter ingick i studien. Kön/ålder Bestod av 3 män och 3 kvinnor. Varierar i ålder mellan 50-89år. 7 stycken av dessa var anhöriga.	Genom berättande forskningsintervju, varade i 30–57 minuter. Intervjun utfördes i deltagarnas hem.	Tematisk analys.
Melhem D. & Daneault S. (2017) Canada.	Needs of cancerpatients in palliative care during medical visits: Qualitative study.	Kvalitativ design.	Bortfall: Det framkom inte i studien antal tillfrågade och eventuellt bortfall. Samtliga var diagnoserade med obotbar cancer i ett palliativt skede. Antal: 12 deltagare var med i studien, Kön/ålder: I studien ingick 6 män och 6 kvinnor i åldrarna 54–86 år.	Semi-strukturerad intervju inleddes först med öppna frågor till följd därav med ett frågeformulär. Intervjulängden angavs inte i studien.	Tematisk analys.
Timenes Mikkelsen, HE., Vassbakk Brovold, K., Berntsen, S., Kersten, C. & Frgran, L. (2015). Norway.	Palliative Cancer Patients' Experiences of Participating in a Lifestyle Intervention Study While Receiving Chemotherapy	Kvalitativ design med intervju.	Bortfall; 13 deltagare tackade ja till att delta i studien. 4 deltagare fick avstå då deras sjukdom blev försämrad eller på grund av att den palliativa cytostatikabehandlingen avslutats. Antal: 9 patienter deltog i studien. Bland deltagarna var 3 stycken kvinnor och 6 män. Kön/ålder: män i ålder 62Kvinnor i ålder 63. Samtliga patienter var diagnoserade med obotbar cancer i ett palliativt skede.	Semi-strukturerad intervju med öppna frågor. Intervjun genomfördes mellan 26–62 minuter.	Hermeneutisk kvantitativ innehållsanalys. Analyserades med hjälp av NVivo program.
Rohde G., Kersten C., Vistad I. & Mesel T. (2017) Norway.	Spiritual Well-being in Patients With Metastatic Colorectal Cancer Receiving Noncurative Chemotherapy	Kvalitativ design med empirisk modell.	Alla 20 patienter som tillfrågades att delta i studien tackade ja. 8 deltagare var kvinnor och 12 var män. Medelåldern var 54,5 år. Samtliga var diagnoserade med cancer i ett palliativt skede.	Semi-strukturerad intervju utifrån en intervjuguide. Intervjun varade i 50–108 minuter. Intervjun genomfördes på sjukhus och en i deltagarens hem.	Empirikal analys. Efter intervjun lästes hela texten, kodade patienternas erfarenhet, sammanfattade viktiga begrepp, sedan användes hermeneutisk analys.

Sinclair S., Beamer K., Hack T., F., McClement S., Bouchal S., R., Chochino. v H, V. & Hagen, N, A. (2017) Canada.	Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences.	Kvalitativ design med empirisk modell.	Bortfall; 151 deltagare hänvisades till studien. 25 stycken var för sjuka för att delta, 48 patienter var inte intresserade av att delta, 5 patienter var inte med av oklar anledning, 18 patienter avled innan intervjun, 1 patient fördes till hospice innan intervjun och 1 exkluderades på grund av dålig ljudkvalité. Antal; 53 deltagare var med i studien. Kön/ålder; Medelåldern för deltagarna var 61.4 år, 18 deltagare var män och 35 deltagare var kvinnor.	Semi-strukturerad individuella intervjuer med ett demografiskt frågeformulär. Intervjuerna varade 1 timme.	Strauss-grundad teori
Sinclair S., McClement S., Raffin-Bouchal S., Tomas F., Neil H., McConnell S., Chochinov H. (2016) Canada.	Compassion in Health Care: An Empirical Model	Kvalitativ analys med empirisk modell.	Bortfall: I studien tillfrågades 151 deltagare, 48 stycken var inte intresserade att delta, 25 patienter var för sjuka för att delta, 5 patienter var av oklar anledning inte med. 18 patienter avled innan intervjun. 1 patient exkluderades på grund av otillräcklig ljudkvalitet på den inspelade intervjun. 1 patient åkte iväg till hospice före intervjun. Antal: Totalt 53 deltagare var med i studien. Kön/ålder: 35 deltagare var kvinnor och 18 deltagare var män. Medelåldern hos deltagarna var 61,44 år.	Face-to-face Semi-strukturerad intervju utifrån en intervjuguide. Intervjun genomfördes ca under 1 timme.	Genom tre steg av Straussian Grounded theory. Intervjun genomfördes under en timme och ljudinspelningen transkriberades.
Soelver L. Rydahl-Hansen S., Oestergaard B & Wagner L. (2014) Danmark.	Identifying Factors Significant to Continuity in Basic Palliative Hospital Care From the Perspective of Patients with Advanced Cancer.	Kvalitativ ansats med beskrivande design.	Bortfall: Till studien bjöds 25 deltagare. 14 deltagare slutförde inte studien av olika anledningar. Antal: 11 deltagare deltog. Kön/ålder: 4 män och 7 kvinnor. Ålder 54-86år (medelåldern var 71,3 år). Samtliga var diagnoserade med avancerad cancer i ett palliativt skede.	Semi-strukturerad intervju med en intervjuguide. Intervjun höll 30–60 minuter.	Grounded theory.

Tabell 3
Presentation av de inkluderande artiklarnas författare, syfte och resultat.

Författare	Syfte	Resultat
Dong et al. (2015) Australien.	Syftet med denna studie var att beskriva patienter med avancerad cancer och mycket symtom attityder, erfarenhet samt tro.	Den palliativa vården är bra då den reducerar smärtorna till minimal nivå och vården hjälper till för att fatta bra beslut. Dock ville patienten ha mer information angående alternativ till operation då patienten blev förlamad i båda benen. Detta gjorde han rädd. Då han menade att det varit lättare att vänta med operation.
Hannon,et al. (2017) Canada.	Syftet med denna studie var att beskriva patienters erfarenhet av en tidig palliativ vård och dess omgivning.	Patienterna som deltog berättade att de fann stöd och vägledning med sin sjukdom av palliativa teamet. Deltagarna tyckte det palliativa teamet var duktiga på smärtlindring. Deltagarna hade cancerdiagnos i olika stadier.
Haug et al. (2014) Norway.	Att beskriva hur äldre människor med obotlig cancer upplever sitt dagliga liv samtidigt som de får palliativ vård i specialiserade hälsovårds förhållanden i sydöstra Norge.	I resultatet framkom det att majoriteten av deltagarna var nöjda med specialiserade hälsovård sammanhang. Patienterna upplevde prioritering av behandlingsalternativ som finns och fick de bästa behandlingar. Upplevde hopp och känslan av trygghet. Dock upplevde deltagarna brister i informationen.
Klarare et al. (2017) Sweden.	Syftet med studien var att undersöka hur teamarbetet framställs i vårdtillfällen inom special palliativ hemvård av patienterna och familjer.	Olika teman framställdes som beskrev av patienterna med cancer. I dessa teman framkom i studien att vårdpersonalen finns tillgängliga vid behov, fick stöd, upplevde trygghet: att ha personerna som har en bild av hela situationen, bry sig om små saker som betydde mest för patienterna och blev sedd som individer. Deltagarna kände sig väl omhändertagna, lyhörd, bra bemötande,
Melhem D. & Daneault S. (2017) Canada.	Syftet med denna studie var att utforska behoven hos patienter med cancer inom palliativ vård och för att bestämma hur vårdgivare, inklusive familjeläkare kunde möta dessa behov mer fullständigt.	Patienterna i studien uppskattade vårdpersonalen måste även ta hänsyn till deras psykologisk, sociala och andliga behov. Deltagarna var även behov av uppföljning av sjuksköterskor. Patienternas vill bli informerad mer om deras sjukdom och prognos.

Timenes et al. (2015) Norway.	Syftet med denna studie var att förklara livsförändringar hos palliativa patienter under cytostatikabehandling	Deltagarna belyste att när de fick "sätta upp mål" och fick "uppmuntran samt god återkoppling kände de att deras situation var bättre. Cancern kanske inte botas genom en hälsosammare livsstil men det ger patienten en bättre livskvalité medans denna lever. Oro hos deltagarna fanns innan studien startade då de tänkte att sjukdomen kunde förvärras. I slutändan tyckte vissa deltagare att det var bra då de kände större självförtroende. De var på grund att de fick utökad kunskap och förståelse angående en hälsosam livsstil vid cancer.
Rohde et al. (2017) Norway.	Syftet med denna studie var att förklara det spirituella måendet hos patienter med kolorektal cancer med cytostatikabehandling i ett palliativt skede.	Deltagarna påpekade att vårdpersonalen inte inledde samtal angående existentiella frågor och trosuppfattningar. Deltagarna ville inte vara påträngande och hade önskningar om att vårdpersonalen skaffade sig kunskap och lyssna på deltagarnas tro. Deltagarna beskrev att personalens personlighet var viktig medans deras yrkestitel var mindre viktig samt att kontakten mellan patient och vårdpersonal behöver vara tillförlitlig.
Sinclair et al. (2017) Canada.	Syftet med denna studie var att undersöka patienter diagnoserade med avancerad cancer erfarenhet preferenser samt förståelse av "sympati", "medkänsla" samt "empati" för att tydliggöra begreppen inför framtida forskning och ge information till kliniskt bruk.	Patienterna som befann sig i palliativ skede ansåg att medkänsla var bättre än empati men tyckte deras karaktärer gick omlott. Patienterna tyckte emellertid att sympati hade brist på förståelse för patienten och kändes inte genuint.
Sinclair et al. (2016) Canada.	Syftet med denna studie var att undersöka palliativa patienter med cancer, deras erfarenhet av medlidande i ett kritiskt läge.	Vårdpersonalens personlighet och moral var viktig för att patienten skulle känna att de var medlidande. Flera deltagare hade erfarenhet utav situationer då vårdpersonalen inte var medlidande och beror antingen på saknaden av moral eller avsaknad av motivation till sitt yrke. Har personalen inte intresset, märks det och blir inte lika meningsfullt. Deltagarna kunde instinktivt känna via sjukvårdspersonalens attityd, kroppsspråk samt dennes sätt att tala och lyssna på om denne kände medlidande.
Soelver et al. (2014) Danmark.	Var att identifiera och beskriva faktorer som påverkar upprättandet och upprätthållandet av kontinuitet i grundläggande palliativ vård under och efter en sjukhusvistelse med fokus på att identifiera och lindra patienters fysiska och känslomässiga problem utifrån patienter med avancerade cancer.	4 kategorier identifierade som beskrevs gemensamma av patienterna. "Falla utanför det professionella ramverket" oidentifierades, att inte bli betraktas som en individ. Deltagarna betonade behovet av vägledningen inte uppfylldes. Medverkan från vården och ansåg ha samma vårdpersonal.

Kvalitativa data analyseras med hjälp av NVivo8 "software" används för att hantera en transkriberade data (Polit & Beck, 2012).