



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Namn: Samira De Pierre och Jeanette Jansson
Program: Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för
vårdvetenskap
Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, HT2021
Nivå: Grundnivå
Handledare: Susanne Amsberg
Examinator: Elisabeth Winnberg

VAD PATIENTER TYCKER ÄR VIKTIGT I PALLIATIV VÅRD EN LITTERATURÖVERSIKT

WHAT PATIENTS VALUE IN PALLIATIVE CARE A LITERATURE REVIEW

Sammanfattning

- Bakgrund:** Den palliativa vårdens syfte är att lindra lidande och främja livskvalitet för patienter med obotlig sjukdom eller skada. Den ska erbjudas alla som har behov av den, oavsett kön och diagnos. Inom den allmänna palliativa vården ska sjuksköterskans utifrån patientens behov skapa en balanserad och anpassad omvårdnad. En av de viktigaste omvårdnadsåtgärderna är att främja välbefinnande och ge god smärtlindring.
- Syfte:** Syftet var att beskriva vad patienter med cancerdiagnos tycker är viktigt i palliativ vård på sjukhus.
- Metod:** Metoden var en litteraturoversikt med tio kvalitativa vetenskapliga artiklar som hämtades från databaserna PubMed och Cinahl Complete. Artiklarna analyserades enligt Fribergs analysmodell. Den teoretiska referensramen som användes var de 6 S:n, en modell för personcentrerad vård.
- Resultat:** Analysen resulterade i 5 teman: (1) Sjuksköterskans roll, (2) vårdpersonalens bemötande och förhållningssätt, (3) symtomlindring och livskvalitet, (4) delaktighet i vården och (5) vårdmiljö.
- Sammanfattning:** Sjuksköterskans kompetens var viktig för patienterna, såväl den medicinska som kommunikativ. Det var betydelsefullt att vårdpersonalen var lyhörda för patientens önskemål och behov, att de var empatiska och kunde visa glädje. Med ett personcentrerat arbetssätt kunde vårdpersonal söka kunskap om patienten och utifrån den ge god vård. I de fall patienterna inte längre kunde vara delaktiga i sin vård skulle närstående vara beslutsfattande.
- Nyckelord:** palliativ vård, patienters upplevelser, personcentrerad vård

Abstract

Background: The aim of palliative care is to alleviate suffering and promote quality of life for patients with incurable disease or injury. It should be offered to everyone in need of it, regardless of gender and diagnosis. In generalized palliative care, the role of the nurse is to provide a balanced nursing care tailored to the specific needs of the patient. One of the most important aspects of care interventions is to promote well-being and provide good pain relief.

Aim: The aim was to describe what patients diagnosed with cancer perceived to be important in palliative care in hospitals.

Method: The method was a literature review based on ten qualitative articles selected from two databases, PubMed and Cinahl Complete. The articles were analyzed according to Friberg's analysis model. The theoretical frame of reference in this study was the 6 S, which is a model for person-centered care.

Results: The analysis resulted in 5 themes: (1) The role of the nurse, (2) treatment and approach of nursing staff, (3) symptom relief and quality of life, (4) participation in care and (5) care environment.

Conclusion: Both the medical and the communicative competence of the nurse was valued by the patients. It was important that the care staff were responsive to the patient's wishes and needs, that they were empathetic and could exhibit joy. With a person-centered approach, care staff could seek knowledge about the patient and based on that they provide good care. In cases where patients no longer could be involved relatives would be decision-makers.

Keywords: palliative care, patients experience, person-centered care

Innehåll

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PALLIATIV VÅRD	1
ALLMÄN PALLIATIV VÅRD PÅ SJUKHUS	3
SJUKSKÖTERS KANS ROLL I PALLIATIV VÅRD	3
SAMHÄLLELIGA OCH ETISKA ASPEKTER I PALLIATIV VÅRD	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
TEORETISK REFERENSRAM	6
METOD	7
DATAINSAMLING	7
DATAANALYS	9
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
RESULTAT	11
SJUKSKÖTERS KANS ROLL	11
VÅRDPERSONALNENS BEMÖTANDE OCH FÖRHÅLLNINGSSÄTT	11
SYMOTOMLINDRING OCH LIVSKVALITET	13
DELAKTIGHET I VÅRDEN	14
VÅRDMILJÖ	14
DISKUSSION	15
METODDISKUSSION	15
RESULTATDISKUSSION	17
<i>Sjuksköterskans förmåga att ge personcentrerad vård</i>	17
<i>Patientens medverkan i personcentrerad vård</i>	19
<i>Symtomlindring för ökad livskvalitet</i>	20
KLINISKA IMPLIKATIONER	21
FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING	21
SAMMANFATTNING	22
REFERENSFÖRTECKNING	23

BILAGA 1. SÖKMATRIS

28

BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT

29

INLEDNING

Trots att döden är ofrånkomlig och lika självklar del av livet som födelsen, är de något vi sällan möter i vardagen. Döendeprocessen väcker ofta starka känslor och under författarnas studietid upptäcktes att det fanns en del orosmoment bland studenterna inför den verksamhetsförlagda utbildningen i palliativa vård. Få studenter hade varit i kontakt med en människa som var i livets slutskede, och inte heller mött de närstående som var i sorg. Oro som att tappa kontrollen över sina egna känslor, vara i vägen för sörjande närstående eller inte veta hur man ska trösta någon som fått en nedåtgående prognos var vanligt. Författarna tillsammans med många studentkollegor upplevde en erfarenhetsbrist vad gäller omvårdnad av människor som står inför döden, vilket därför gav drivkraft att söka mer kunskap.

Slutskedet i livet kan se olika ut. Döden kan vara en långsam process och palliativ vård kan sättas in i ett tidigt skede. Därmed kan sjuksköterskan möta många patienter som har en obotlig sjukdom men kan ha tid kvar att leva. Funderingar väcktes av vad vi som sjuksköterska kan göra för att den sista tiden i livet ska bli värdig. Det blev även tydligt hur viktigt det kändes att vi som sjuksköterskor kommer ut i verksamheten med kunskap om hur patienterna och dess närstående önskar bli bemötta. Syftet med litteraturöversikten är därför att få ökad kunskap om vad patienter anser är viktigt i palliativ vård och genom den kunskapen kunna erbjuda god, säker och värdig vård.

BAKGRUND

Palliativ vård

Enligt Socialstyrelsen (2013) definieras palliativ vård som vård där syftet är att lindra lidande och främja livskvalitet för patienter med obotlig sjukdom eller skada. Definitionen överensstämmer med World Health Organisations (WHO, 2020). Genom att vården grundar sig på en helhetssyn på människan ska stöd ges för att kunna leva med värdighet och välbefinnande vid livets slutskede. I en utökad definition beskrivs den palliativa vården som en aktiv holistisk vård och inkluderar individer i alla åldrar med allvarligt lidande på grund av svår sjukdom (International Association for Hospice and Palliative Care, 2019). I statens offentliga utredning *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6) beskrivs syftet med palliativ vård utifrån fyra hörnstenar, vilka formulerades med utgångspunkt från

WHO:s definition av palliativ vård tillsammans med människovärdesprincipen.

Symtomkontroll innebär att syftet med vården är att lindra smärta och andra symtom samtidigt som patientens integritet och autonomi beaktas. Symtomlindringen omfattar fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. *Samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag*, vilket innefattar läkare, sjuksköterskor och undersköterskor som arbetar i ett team. *Kommunikation och relation* handlar om att främja patientens livskvalitet och grundar sig på relationen till patienten och dennes närstående. *Stöd till närstående* ska erbjudas såväl under sjukdomen som efter dödsfall.

Den palliativa vården ska genomsyra all vård och erbjudas alla som har behov av den, oavsett kön och diagnos. Dock har vården av tradition utgått från de behov som människor med cancersjukdomar har. Denna patientgrupp står för majoriteten av den palliativa vården i Sverige (Socialstyrelsen, 2013). Varje år dör ungefär 90 000 personer vilket beräknas vara en procent av Sveriges befolkning. Sett till de förväntade dödsfallen så skulle 80 procent av dessa kunna fått ta del av den palliativa vården och dess innehåll (Svenska palliativregistret, 2021).

Den palliativa vården har länge haft ett förhållningssätt där man har sett på vården i två faser. Den första fasen kan vara lång och startar oftast när det konstateras att patienten har en obotlig sjukdom. Denna fas har som syfte att utifrån patientens perspektiv bevaka när livsförlängande behandling är lämplig och utföra insatser som främjar livskvalitet. Den sena fasen beskrivs ofta som den korta fasen där patienten befinner sig i livets slutskede, och har som mål att lindra lidande och främja hög livskvalitet hos patienten och närstående. Den övergång som sker mellan tidig och sen fas kan vara flytande och det finns svårigheter med att bestämma huruvida vården ska vara livsförlängande eller enbart fokusera på att lindra lidande (Socialstyrelsen, 2013). Ett brytpunktssamtal sker vid övergången mellan tidig och sen palliativ fas tillsammans med läkare, patienten och om möjligt närstående (Regionala cancercentrum, 2021). Vid samtalet ges patienterna en möjlighet att prata om vård i livets slutskede och vara delaktiga i utformningen av omvårdnaden och hur de vill att deras sista tid i livet ska se ut (Clayton m.fl., 2005). Dock behöver patienten få möjlighet att samtalet sker över en period eftersom det sällan upplevs som en enda brytpunkt utan flera brytpunkter under sista tiden i livet (Friedrichsen, 2012a).

Allmän palliativ vård på sjukhus

Patienter med palliativt vårdbehov, som kan vara i ett tidigt eller sent sjukdomsförlopp hör alla hemma inom hälso- och sjukvård. För att kunna tillgodose patientens vårdbehov så kan allmän eller specialiserad palliativ vård vara till hjälp. Den allmänna palliativa vården beskrivs som en vårdform som kan bedrivas på bland annat sjukhus, inom hemsjukvård eller på vård- och omsorgsboenden. Personal med grundläggande kunskaper inom palliativ vård kan tillgodose vårdbehoven hos dessa patienter. Den allmänna palliativa vården ska kunna ge patienten god palliativ omvårdnad och kunna upptäcka när patienten är i behov av palliativ vård i livets slutskede. Behoven av symtomlindring, information, förväntad överlevnad och behov av information till närstående ska bedömas i situationen och ingår i denna form av vård. Att kunna ge behandling och vård vid vanliga symtom, utföra brytpunktssamtal och kunna ta kontakt med specialiserad palliativ kunskap när det behövs innefattar även området (Socialstyrelsen, 2018). Studier visar att patienter har en önskan om att dö i sitt eget hem, omringad av närstående och familj (Kastbom m.fl., 2017; Khan m.fl., 2014). Trots detta är det enbart en femtedel som dör i hemmet. Störst andel patienter dör på sjukhus, där de också spenderar sin sista tid i livet (Svenska palliativregistret, 2021). En studie visar att patientens civilstatus har inverkan på huruvida man dör i hemmet eller på sjukhus. För de patienter som var ensamboende var det större sannolikhet att dö på sjukhus än i hemmet (Nilsson m.fl., 2021).

Sjuksköterskans roll i palliativ vård

Sjuksköterskan har specifika funktioner i utförande av palliativ vård och uppdraget innebär att agera i både patientens intresse och den närstående så långt som möjligt, samt att skapa en balanserad och anpassad omvårdnad. Något som är särskilt avgörande i relation till resterande professioner är att sjuksköterskan har en tydlig koordinerande funktion. Sjuksköterskan är den som gör den första bedömningen av patienten och vilka insatser som är nödvändiga (Friedrichsen, 2012b). En av de viktigaste omvårdnadsåtgärderna inom palliativ vård är att främja välbefinnande och ge god symtomlindring. Omvårdnadsåtgärderna ska enbart vara sådana som ökar till patientens välbefinnande och utgår så långt som möjligt från patientens behov och önskemål (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021). Inom palliativ vård används begreppet total smärta, och beskriver hur smärtan kan ta sig i olika uttryck. De olika delarna av den totala smärtan är fysiskt, psykologiskt, socialt och andligt lidande (Henoch, 2020). Dessa dimensioner av total smärta kan beskrivas var och en för sig men kan påverka

och förstärka varandra medan en fungerande symtomkontroll ger patienten frihet från smärta och andra plågsamma symtom (Strang, 2012). Det är vanligt att lindra fysisk smärta med hjälp av smärtstillande läkemedel, och studier visar att patienter efterfrågar information om vilka läkemedel de får och vad de förväntas ha för påverkan på patienten (Boström m.fl., 2004). Otillräcklig eller dålig behandling av smärta kan leda till andra plågsamma symtom för både patienten och dennes anhöriga (Strang, 2012). Sjuksköterskan kan också erbjuda symtomlindring i form av beröring eller massage, då det kan verka lindrande på både ångest, oro, sömnsvårigheter och smärta (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021).

En av hörnstenarna med palliativ vård är att genom god kommunikation och relation med patienter och närstående kunna främja patientens livskvalitet samt att lindra lidande. Det kräver kompetens och en förmåga från vårdpersonalen att kunna visa empati och sätta sig in i patientens livssituation utan att förlora sin professionalitet (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021). Friedrichsen (2012b) menar att det ligger i sjuksköterskans uppdrag inom palliativ vård att verka såväl relationsskapande som kommunikativt. En studie visar att sjuksköterskan är den som tillbringar mest tid med patienter i palliativ vård, jämfört med annan vårdpersonal. Vidare är det den regelbundna kontakten i palliativ vård som är avgörande för att utveckla en tillitsfull relation till patienten (Sekse m.fl., 2018). Det verkar även som att det, förutom att det är stärkande för relationen, även ökar livs- och vårdkvaliteten med vårdande samtal mellan patient och sjuksköterskan (Fredriksson & Eriksson, 2013). Sjuksköterskan får, genom att lyssna på patientens berättelser, information som möjliggör att patientens självbild kan bevaras. Sjuksköterskan ska även vara uppmärksam och lyhörd för uttryck av ångest och smärta som patienten inte kan uttrycka verbalt (Alvariza m.fl., 2019).

Samhälleliga och etiska aspekter i palliativ vård

I *Hälso- och sjukvårdslagen* (HSL, SFS 2017:30) beskrivs att målet för hälso- och sjukvården är att hela befolkningen ska ha tillgång och kunna tillgodose god hälsa och god vård, att vården bygger på utgångspunkten av människors lika värde och att den med störst behov av vård ska ges företräde. Ojämlighet i tillgång till vård presenteras i regionala och sociala skillnader (Socialstyrelsen, 2011). Regionala skillnader inom den palliativa vården beskrivs som olikheter inom landet i vårdpersonalens innehavande kompetens inom palliativ vård, och vilka rutiner som finns för skattning av patientens smärta, ångest och illamående (Norberg & Ternstedt, 2020). Ännu större än de regionala skillnaderna är de sociala skillnader i vården,

bland annat mellan män och kvinnor, beroende på utbildningsnivå, och om man är utlandsfödd (Socialstyrelsen, 2011). Ojämligheten som finns inom hälso- och sjukvården i stort går även att applicera på den palliativa vården, där åtskillnaderna av olika slag får konsekvenser även för vården i livets slutskede (Norberg & Ternestedt, 2020). Förutom att skillnaderna i hälsa och sjukvård är negativt för patienten är det också kostsamt för samhället (Socialstyrelsen, 2011).

I den uppdaterade versionen av *Patientlagen* (SFS 2014:821) som började gälla januari 2015 var syftet att stärka patientens ställning i vården samt att främja deltagande, självbestämmande och integritet. I ICN:s etiska kod för sjuksköterskor finns riktlinjer för hur det etiska arbetet ska gå till och sjuksköterskan ansvarar för att värdegrunden upprätthålls och utvecklas (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Ur ett etiskt perspektiv är det viktigt att utgå ifrån samhällets olika förhållningssätt till livet och döden (Brattgård, 2012). En etisk aspekt som uppkommer inom den palliativa vården är begreppet autonomi. Att vara autonom innebär att en person har förmågan att ta beslut, är välinformerad och kan handla rationellt. Inom den palliativa vården har en patient oftast en nedsatt förmåga till att fatta beslut, ibland tillfälligt eller permanent (Engström, 2020). Ju större en persons förmåga till att kunna vara autonom är, desto större är chansen att personen utövar sin autonomi (Sandman & Kjellström, 2018). Att inte ha förmågan att kunna utöva autonomi i livets slutskede kan upplevas som outhärdligt. En förutsättning för känslan av autonomi är känslan av friheten att kunna välja. Detta kan främjas eller motverkas i relationen mellan patienten och den som vårdar (Strandberg, 2020). En annan etisk aspekt handlar om värdighet, vilket är grundhållning där man hjälper patienten i sin tillvaro och låter hen vara så symtomfri som möjligt fram tills livets slut (Brattgård, 2012). Att vårda personer på ett värdigt sätt kan ses utifrån två perspektiv där det första innebär att inte kränka värdigheten och den andra handlar om att stärka och upprätthålla den värdighet som finns (Sandman & Kjellström 2018). I den palliativa vården kan begreppet god död liknas vid en värdig död och beskrivs som när en person fram till sin död upplever att självbilden är god och har en känsla av att jagets ideal och livets verklighet stämmer överens (Ternestedt, 2020).

PROBLEMFORMULERING

Palliativ vård syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet för patienter med obotlig sjukdom eller skada. I Sverige dör ca 90 000 personer varje år och av dessa förväntas 80

procent ha användning av palliativ vård, där patienter med cancerdiagnos står för den största andelen som får denna form av vård. De flesta patienter spenderar sin sista tid i livet på sjukhus. Sjuksköterskans roll i palliativ vård är att tillmötesgå patienters behov och ge anpassad omvårdnad utifrån dessa. För att kunna ge god vård är det betydelsefullt att synliggöra vad patienter upplever är viktigt i palliativ vård.

SYFTE

Syftet var att beskriva vad patienter med cancerdiagnos tycker är viktigt i palliativ vård på sjukhus.

TEORETISK REFERENSRAM

Ternestedt m.fl. (2017) beskriver de 6 S:n som en modell för personcentrerad palliativ vård. De 6 S:n innehåller begreppen *självbild*, *självbestämmande*, *sociala relationer*, *sammanhang*, *strategier* och *symtomlindring*, där självbild utgör det första S:et och som de övriga är relaterat till. Begreppen skapar förutsättningar så att patienten kan vara delaktig i och förstärka sin ställning i den vård som ges när patienten befinner sig i ett palliativt skede. Den har även som syfte att skapa ett stöd för vårdpersonal gällande planering, dokumentation, genomförande och utvärdering där man med hjälp av de 6 S:n kan skapa en helhetssyn på patienten. Författarna valde modellen som teoretisk referensram eftersom den gav insyn i personcentrerad vård utifrån perspektivet där patientens medverkan i vården är centralt. Dessutom ger modellen vetskap i hur man kan använda modellen i ett personcentrerat arbetssätt, vilket är en fördel i sjuksköterskans omvårdnadsansvar.

När en person upplever sin hälsa har självbilden en viktig betydelse. I modellen används självbild och identitet synonymt. Dessa två formas och omformas så länge personen lever. Att ha sin identitet och självbild innebär inte att det är statiskt utan kan utvecklas tillsammans med andra i ett aktivt samspel. I en vårdplanering kan målet vara att se till personens behov och önskemål, främja personens möjlighet att ta tillvara en god självbild och att ta del av vardagen på ett optimalt sätt (Ternestedt m.fl., 2017). När en person får vara självbestämmande innebär det att denne får stöd till att kunna vara delaktig och känna meningsfullhet inom vården med medvetenheten om självbestämmandets möjligheter och gränser (Alvarisa m.fl., 2019). Självbestämmande som begrepp i modellen är likt ett skydd för

personens integritet och är en central del i den personcentrerade palliativa vården. Begreppet kan ha olika uttrycksformer där det finns variation i patientens delaktighet i vårdplanering, som sträcker sig från den självbestämmande patienten till den överlåtande patienten (Ternestedt m.fl., 2017).

För att patienten ska kunna ta tillvara betydelsefulla relationer är det viktigt att vården ger stöd till detta och ser till att patienter och närstående har möjlighet att träffas utifrån önskemål. En ömsesidighet skapas i de sociala relationerna och i livets slutskede så ökar beroendet av varandra. Att kunna få vara tillsammans när patienten är i livets slut beskrivs som viktigt för både närstående och patienter. Symtomlindring som ingår i modellen syftar till att kunna minska lidandet. Lindring av lidandet hänger ihop med hur patienten ser och upplever sig själv, vilket är patientens självbild. När en patient är döende kan smärta förekomma på olika sätt och utifrån den personcentrerade modellen måste man ta i beaktning att upplevelsen av symptom är komplicerad och att symptomen upplevs i ett sammanhang. De två sista S:en är strategier och sammanhang vilka tillsammans kan visa den existentiella dimensionen av modellen. Ser man utifrån ett personcentrerat och vårdvetenskapligt synsätt så är det angeläget att utifrån patientens behov kunna ha en förståelse för den existentiella kampen. Att kunna ge stöd utifrån hur patient föreställer sig världen och respektera patienten i den svåra situationen (Ternestedt m.fl., 2017). I litteraturöversikten används modellen som underlag för en fördjupad diskussion av resultatet.

METOD

Examensarbetet gjordes i form av en litteraturöversikt, med motivet att skapa en beskrivande sammanställning av vad patienter tycker är viktigt i palliativ vård. En litteraturöversikt innebär att en översikt av tidigare forskning görs för att få en uppfattning hur kunskapen ser ut idag. Detta genom att studera befintlig forskning inom ett specifikt område (Friberg, 2017a).

Datainsamling

Inklusions- och exklusionskriterier användes för att säkerställa att litteratursökningen skulle generera relevanta artiklar i enlighet med Fribergs beskrivning. Eftersom syftet var att beskriva vad patienterna upplevde var viktigt inkluderades enbart artiklar som var baserade på kvalitativa studier (Friberg, 2017c). Till en början var tanken att inhämta artiklar mellan år 2011–2021 för att litteraturöversikten skulle spegla aktuella studier men då underlaget inte var

tillräckligt utökades sökningen från år 2006 och framåt. Utöver det var artiklarna vetenskapliga originalartiklar och publicerade i en vetenskaplig tidskrift, samt peer-reviewed. Att en artikel är peer-reviewed innebär en den genomgått granskning av vetenskapliga redaktörer och framstående forskare för att se om ämnet faller inom ramen för tidskriften, om den redovisar god forskning och förmedlar ny kunskap (Segesten, 2017). Samtliga artiklar var på engelska. De artiklar som exkluderades innehöll patienter under 18 år, vård som hade bedrivits i hemmet eller där patienterna i studien hade en annan sjukdomsdiagnos än cancer.

De databaser som användes var PubMed och Cinahl Complete, då de passade till det valda ämnesområdet. PubMed är en databas inom biomedicin, omvårdnad, rehabilitering, psykiatri, odontologi och andra relaterade ämnesområden. Cinahl Complete är en databas inom omvårdnad och rehabilitering. Både databaserna är uppbyggda på liknande sätt, med ämnesordlistor innehållande sökord som skulle återspegla innehållet i det sökta dokumentet (Östlundh, 2017). För att underlätta den genomförda sökningen identifierades nyckelord som skulle återspegla syftet, och synonymer till dessa, för att tillsammans skapa sökblock. Fler synonymer till sökordet innebar en breddad sökning och täckte det område som skulle studeras. Sökorden letades upp och översattes till det engelska ordet med hjälp av Karolinska institutets universitetsbibliotekets Svensk Mesh (<https://mesh.kib.ki.se/>). De sökord som inte fanns med i ämnesordlistan söktes genom fritext. Genom att använda sig av en boolesk söklogik väljs hur de olika sökorden kombineras tillsammans med hjälp av AND, OR och NOT (Östlundh, 2017). I varje sökblock användes OR mellan orden för att generera sökningar innehållande någon av synonymerna för sökorden, och AND användes mellan blocken. De sökord som användes för palliativ vård var *palliative care*, *hospice and palliative nursing*, *palliative medicine*, *terminal care*, tillsammans med fritextordet "*end of life care**". Sökfunktionen trunkering (*) gör det möjligt att skapa böjningar på sökorden och därmed skapa fler träffar på dokument i databaserna (Östlundh, 2017). I testsökningen som gjordes i inledningsskedet framkom det att artiklar som innehöll vad patienter upplevde som viktigt i den palliativa vården hade sökord som inkluderade patienters upplevelser, attityder och tillfredsställelse. För det sökblocket användes sökorden *patient satisfaction* och *patient attitude* tillsammans med fritextsökningar "*patient experience**", "*patient perspective**" och "*patient perception**". Sökord för sjukdomsdiagnosen cancer innefattade där ämnesordet *neoplasm* och fritextordet "*cancer**". Sökningar med ovanstående sökord resulterade i 21 artiklar som lästes igenom i sin helhet. Därefter valdes att gå vidare med nio av dem. Genom en sekundärsökning kan en sökning göras med hjälp av samma kombination av ämnesord som en annan relevant artikel, eller genom att studera valda artiklars referenslistor för att hitta

relevanta referenser där (Östlundh, 2017). Detta gjordes med ämnesorden *terminal care* och *terminally ill patients* vilket resulterade att en artikel valdes att gå vidare med. Se sökmatriisen i Bilaga 1 för utförlig information om sökningar.

Urvalsprocessen inleddes med att välja ut titlar som överensstämde med arbetets syfte. I de artiklar vars titlar var relevanta för syftet läste sammanfattningen igenom och utifrån det valdes artiklar för noggrann genomläsning av innehållet och vidare till bearbetning. Friberg (2017c) beskriver hur kvalitetsgranskning är en nödvändig del av arbetet för att ta reda på den valda textens kvalitet, hur andra delar än enbart resultat framkommit samt för att förstå huruvida artiklarna passar syftet i litteraturöversikten. Det kan exempelvis göras genom granskning av studiens syfte, val av metod, urval, datainsamling och resultat. I arbetet med att kvalitetsgranska artiklarna användes den mall innehållande granskningsfrågor för kvalitativa studier som finns som bilaga 3 i Friberg (2017b). Utifrån kvalitetsgranskningen valdes några artiklar bort. Flertalet av artiklarna som valdes inkluderade även närståendes upplevelser, och i de fall där det inte gick att urskilja patientens upplevelser valdes dessa bort. Detsamma gällde för de artiklar som innehöll andra diagnoser än enbart cancer. Efter kvalitetsgranskning valdes tio artiklar att gå vidare med för dataanalys.

Dataanalys

Vid bearbetning av de artiklar som valts ut till examensarbetet användes de fyra analyssteg som beskrivs i Friberg (2017) som underlag för analysarbetet. Bearbetningen av de artiklar som valts ut började med att artiklarna lästes igenom flera gånger för att förstå sammanhanget. Den text som var relevant för litteraturöversiktens syfte markerades i de utskrivna artiklarna och studenterna sammanfattade muntligt för varandra vad som framkommit i vardera genomläsningen. I det andra steget av analysarbetet skrevs artiklarnas syfte, metod och resultat in i en översiktstabell och presenterades i Bilaga 2. Därefter i tredje steget skrevs de resultat som markerats som relevant från varje studie in i kolumner i ett arbetsdokument. Varje resultat markerades sedan med en rubrik som förklarade vad resultatet handlade om. I det fjärde steget kategoriserades rubrikerna som var sammanhängande och lades in under teman som beskrev kategoriens innehåll.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Ett vetenskapligt arbete kräver etiska överväganden och grunden till forskningsetiken baseras på etiska principer. Forskningsetiken ska värna om personers grundläggande rättigheter och värden samt när personer deltar i studier ska de skyddas och bemötas med respekt. De etiska övervägandena ska präglade hela studiens innehåll och i varje utförd handling ska det finnas en etisk dimension samt att etiska reflektioner ska ske genomgående i arbetet (Sandman & Kjellström, 2018). Författarna har under arbetets gång använt sig av ett etiskt förhållningssätt till valet av syfte, metod och resultat. De har haft ett öppet sinne för de olika etiska överväganden som funnits i de artiklarna som valts ut.

Sandman och Kjellström (2018) beskriver de tre grundläggande principer som anges ifrån Belmontrapporten, vilka är respekt för personen, göra gott principen och rättvisepincipen. Två etiska överväganden inom ramen för respekt innefattar autonomi som innebär att personer som är med i studien kan bestämma över sitt eget liv och ta beslut om de vill delta i forskningen. Det andra övervägandet handlar om informerat samtycke och ska ge personer möjlighet att utifrån informationen som de blivit tilldelad och fått förklarad samt dess konsekvenser ska de kunna göra goda val. Självbestämmandet kan påverkas till följd av sjukdom och personer som har en begränsad autonomi ska skyddas. Författarnas urval av artiklar innehöll etiska överväganden gällande huruvida deltagarna blev informerade om studiens innehåll och kunde tydligt se hur urvalet av vilka personer som valde att tacka ja till att delta eller tacka nej eller i några fall där deltagarna i studien avlidit under tiden som studien genomfördes.

Villkoren för att en studie ska vara etiskt motiverad innebär att den ska genomföras på ett etiskt sätt, vara av god vetenskaplig kvalitet och innehålla väsentliga och värdefulla frågor (Sandman & Kjellström, 2018). Andra aspekter som finns på vetenskapliga arbeten handlar om oredlighet. Det handlar om att avsiktligt manipulera, vilseleda eller förvränga innehållet i arbetet, exempelvis att plagiera text (Kjellström, 2017). Författarna har lagt den egna förförståelsen åt sidan för att kunna se på resultatet med ett vidgat perspektiv för att undvika egna hypoteser av resultatet. För författarna var det viktigt att inte tolka resultatets text på ett felaktigt sätt, därav användes svensk-engelskt lexikon. I enlighet med de etiska aspekter som innefattar oredlighet har författarna varit fokuserade på att hänvisa till rätt källor och referenser i löpande text samt att referenslistan noggrant har blivit undersökt för att säkerställa att det vetenskapliga arbetet har ett innehåll som kan ses som trovärdigt.

RESULTAT

Resultatet presenteras i fem teman med rubrikerna sjuksköterskans roll, vårdpersonalens bemötande och förhållningssätt, symtomlindring och livskvalitet, delaktighet i vården och vårdmiljö.

Sjuksköterskans roll

Resultatet visade att det var viktigt för patienterna att sjuksköterskan kunde ge stöd och rådgivning utifrån patientens givna situation samt att kunna förklara på ett sätt att patienten förstod (Melhem & Daneault, 2017; Van Dusseldorp m.fl., 2018). Det beskrevs som essentiellt att sjuksköterskan kunde försäkra sig om att patienten förstod sin sjukdom (Melhem & Daneault, 2017). Patienterna tyckte det var viktigt att sjuksköterskan var kompetent och kunnig (Rowland & Noble, 2008). Vidare menade andra patienter att den medicinska kunskapen värdesattes högt där sjuksköterskan förväntades kunna svara på frågor gällande medicin (van Dusseldorp m.fl., 2018). I de fall då det övergick sjuksköterskans kompetens var det viktigt att bli hänvisad vidare till andra professioner (Melhem & Daneault, 2017). Sjuksköterskan förväntades kunna samarbeta med andra professioner och fungera som mellanhand eller förespråkare för patienten (Melhem & Daneault, 2017; van Dusseldorp m.fl., 2018). För att patienten skulle känna sig trygg var det viktigt med ett fungerande interprofessionellt team (Melhem & Daneault, 2017; Wentlandt m.fl., 2016). Utöver det var det viktigt för patienterna att sjuksköterskan kunde ta sig an sådana samtal som kan kategoriseras som känsliga, som exempelvis frågor kring livshotande tillstånd (Stajduhar m.fl., 2010). Att prata om känsliga ämnen exemplifierades också som att prata om hur sexualiteten påverkas av att ha en cancerdiagnos (van Dusseldorp m.fl., 2018).

Vårdpersonalens bemötande och förhållningssätt

I resultatet framkom vikten av bemötande och förhållningssätt från vårdpersonalen som gav palliativ vård. Att sjukvårdspersonalen skulle kunna lyssna aktivt presenterades som viktigt (Black m.fl., 2018; Masel m.fl., 2016; Melhem & Daneault, 2017; Spichiger, 2008; Stajduhar m.fl., 2010; Wentlandt m.fl., 2016). Hur ett aktivt lyssnande beskrevs varierade mellan studierna. En del patienter beskrev ett aktivt lyssnande som att vara närvarande och inte dömande (Melhem & Daneault, 2017). Andra menade att det innefattade förmågan att kunna

lyssna på patientens önskemål om behandling och vård (Black m.fl., 2018). Att lyssna aktivt innebar en möjlighet att ligga steget före och kunna förutse patientens behov (Wentlandt m.fl., 2016). Patienter beskrev det även som att kunna förstå de behov och signaler som patienten inte uttalar med ord (Spichiger, 2008). Det var viktigt för patienten hur vårdpersonalen var i kontakten. Att visa att man är närvarande exemplifierades genom att patienten önskade att vårdpersonalen har ögonkontakt (Wentlandt m.fl., 2016; Stajduhar m.fl., 2010). Att vara glad, engagerad och vänlig värdesätts av patienterna (Melhem & Daneault, 2017; Rowland & Noble, 2008; Spichiger, 2008; Stajduhar m.fl., 2010; Wentlandt m.fl., 2016). En förgrening till glädje beskrevs av andra patienter som menade att det var viktigt att kunna vara humoristisk och skratta tillsammans (Rowland & Noble, 2008; Stajduhar m.fl., 2010; Wentlandt m.fl., 2016). Ett genuint och autentiskt bemötande uppfattades som ännu viktigare än att vara vänlig (Stajduhar m.fl., 2010; Wentlandt m.fl., 2016). Patienterna menade att det var viktigt att sjuksköterskan var empatisk (Melhem & Daneault, 2017; Sinclair m.fl., 2017; Spichiger, 2008; Stajduhar m.fl., 2010). Empati som egenskap var mer önskvärd för patienterna än sympati. Empati beskrevs som ett varmt och försiktigt försök att förstå patientens känslomässiga tillstånd, medan sympati uppfattades som att vårdpersonalen snarare fokuserade på att lindra sitt eget lidande än patientens (Sinclair m.fl., 2017). Patienter beskrev den egenskapen som en önskan om att vara till hjälp och att det märks i hur sjuksköterskan bemöter patienten (Melhem & Daneault, 2017). Än viktigare var det att sjuksköterskan kunde förmedla medkänsla, vilket beskrevs som handlingar som var ovillkorliga och kärleksfulla oavsett hur patienten betedde sig (Sinclair m.fl., 2017).

Det uttrycktes en förväntan att sjuksköterskan skulle försäkra sig om att patienten var tillfreds och bekväm (Melhem & Daneault, 2017). Att känna sig förstådd ingick i vad som sjuksköterskan skulle kunna förmedla till patienten, vilket gjordes när sjuksköterskan tog hänsyn till patientens personliga bakgrund för att förstå patientens nuvarande situation (van Dusseldorp m.fl., 2018). Det var också viktigt att bli sedd som en människa med individuella behov och inte enbart sedd som ett nummer (Black m.fl., 2018; Spichiger, 2008; van Dusseldorp m.fl., 2018). Vidare var det viktigt för patienten att känna sig prioriterad och viktig samt att sjuksköterskan såg och bekräftade patienten i deras egenvårdsexpertis (Stajduhar m.fl., 2010). Att det fanns tid att diskutera sin oro, samt att vårdpersonalen inte är stressad upplevdes som positivt (Black m.fl., 2018; Stajduhar m.fl., 2010; van Dusseldorp m.fl., 2018). Hur sjuksköterskan använde tiden med patienten var viktigare än tiden i minuter. Det kunde visas med kroppsspråket och patienterna ville hellre att sjuksköterskan satt ner än stod upp vid mötet med patienten (Stajduhar m.fl., 2010).

Det var önskvärt att få tillgång till vård på ett och samma ställe (Wentlandt m.fl., 2016). För att kunna tillgodose patientens omvårdnadsbehov var det viktigt att vårdpersonalen var tillgänglig (O' Sullivan & Higginson, 2016; van Dusseldorp m.fl., 2018; Wentlandt m.fl., 2016). Det skapade en känsla av trygghet för patienterna när det fanns en kontinuitet i att få träffa samma sjuksköterska (van Dusseldorp m.fl., 2018). Det motsatta, bristande kontinuitet, gav en känsla av att behöva upprepa sig själv om och om igen vilket ökade stress och ångest hos patienterna (Wentlandt m.fl., 2016).

Symtomlindring och livskvalitet

I flertalet studier lyftes begreppet livskvalitet (Masel m.fl., 2016; Spichiger, 2008; van Dusseldorp m.fl., 2018). Patienterna uttryckte ett behov av få stöd från vårdpersonalen för att kunna uppnå den bästa möjliga livskvalitet. De kunde handla om att få lindring av plågsamma symtom och att förbättra hälsostatus samtidigt som autonomi respekterades (Spichiger, 2008). Vidare önskade patienterna även att deras val gällande livskvalitet skulle respekteras av sjuksköterskan (van Dusseldorp m.fl., 2018). Begreppet livskvalitet beskrevs även i samband med sociala behov, där patienterna behövde stöd i att kunna upprätthålla ett aktivt socialt liv för att förbättra livskvalitet (Masel m.fl., 2016). Den sociala interaktionen med andra patienter beskrevs som viktig för att få ömsesidigt stöd och för att känna sig mindre isolerad samt att lättare kunna handskas med patientens egna bekymmer (Rowland & Noble, 2008). Patienterna tyckte också det var viktigt att kunna hålla kontakt med deras närstående över telefon eller att ha möjlighet att äta tillsammans med deras nära på sjukhuset (Spichiger, 2008). Men patienterna uttryckte också behovet av att inte bli störda och att få ha ett privatliv (Wentlandt m.fl., 2016). Det kunde handla om att få en möjlighet att välja mellan ett enkelrum eller flerbäddsrum, beroende på patientens och medpatienternas hälsotillstånd (Rowland & Noble, 2008).

I studier som visade på fysiska vårdbehov hos patienterna var det smärtlindring som framkom som mest framträdande. När patienterna upplevde smärta önskade de en effektiv smärtlindring (Black m.fl., 2018; Masel m.fl., 2016; Spichiger, 2008). Det var viktigt för patienter att deras smärta hanterades rätt och i rätt tid eftersom att ge smärtlindring förkroppsligade medkänsla, värdighet och att erhålla ett människovärde (Black m.fl., 2018). Andra patienter uttryckte vikten av att sjuksköterskan hade ett helhetsperspektiv och förmågan att ge såväl fysiskt som mentalt stöd (van Dusseldorp m.fl., 2018). Att stödet skulle sträcka sig över det fysiska bekräftas i fler studier (Melhem & Daneault, 2017; Spichiger,

2008). Patienterna uttryckte ett behov av att få deras psykologiska, sociala och andliga behov tillgodosedda (Spichiger, 2008). Andra menar att det känslomässiga stödet ligger i att patienten får deras känslor bekräftade av sjuksköterskan (Melhem & Daneault, 2017). Vissa omvårdnadshandlingar beskrevs som att de syftade till att lugna patienten, vilket var att få fysisk kontakt eller att sjuksköterskan satt vid patientens sängkant (Stajduhar m.fl., 2010).

Delaktighet i vården

Patienterna uttryckte ett behov av att få vara delaktiga i den vård som gavs. En central del i delaktigheten var tillgången till information om sjukdomstillståndet. Vissa önskade att få så mycket information om deras tillstånd som möjligt (O' Sullivan & Higginson, 2016; Stajduhar m.fl., 2010). Andra patienter menade att de hellre ville vara mer i nuet och föredrog att inte få tillgång till all information om deras prognos (O' Sullivan & Higginson, 2016). Det uttrycktes också önskemål om att informationen skulle vara lämplig och att det fanns en möjlighet att kontrollera mängden information som önskades tas del av (Spichiger, 2008; Stajduhar m.fl., 2010). Ett par studier visade att det var centralt för patienterna att den information som tillgodosågs uttrycktes på ett ärligt sätt (Masel m.fl., 2016; Stajduhar m.fl., 2010). Det förtydligades dock att patienterna önskade att den presenterades genom en balansgång mellan att inge hopp och att vara ärlig med patientens prognos (Stajduhar m.fl., 2010). Utöver det beskrevs det i en studie att patienterna hade önskat mer information i förväg om vad syftet med deras vårdvistelse var (Masel m.fl., 2016). Vidare framkom ett behov av att inkludera familjen i de beslut som skulle tas gällande patientens vård (O' Sullivan & Higginson, 2016; Wentlandt m.fl., 2016). När patienterna inte längre kunde kommunicera deras önskemål ville de att familjen skulle ta hand om beslutsfattandet i samråd med vårdteamet. Detta gällde också beslut kring återupplivande (O' Sullivan & Higginson, 2016).

Vårdmiljö

Ett par studier presenterade information om vilka behov patienterna hade och vilka önskemål som fanns kring vårdmiljön (Rowland & Noble, 2008; Wentlandt m.fl., 2016). Patienterna beskrev att det var viktigt för dem att vårdmiljön skulle kännas värmande och upplyftande. Patienterna önskade även att det fanns utrymme för sociala aktiviteter och att miljön var utformad för att möjliggöra detta (Wentlandt m.fl., 2016). Patienterna ansåg också att det var viktigt att det var hygieniskt rent på avdelningen samt att det skulle vara ljust och luftigt (Rowland & Noble, 2008). Inne på rummen önskade patienterna att de fick ha några

personliga tillhörigheter, såsom foton på deras familj eller bilder ritade av deras barnbarn. På så sätt blev vistelsen på sjukhuset mer uthärdlig för patienterna (Spichiger, 2008). Det verkade även som att ett fint rum kunde öka en känsla av välmående och bidra till känslan av överlevnad (Wentlandt m.fl., 2016).

Patienterna beskrev att det var viktigt att de kunde få kontakt med omvärlden och i synnerhet naturen. För patienter som hade ett försämrat sjukdomstillstånd som inte var lika mobila och kunde ta sig ut var det viktigt att kunna se ut i trädgården eller att kunna se på tavlor med motiv på naturen (Rowland & Noble, 2008). I ett par studier beskrev patienterna en önskan om att få vårdas i hemmet för att kunna ha full tillgång till sina närstående trots att de upplevde den bästa vården på sjukhus, så att de kunde leva på sina egna villkor (O'Sullivan & Higginson, 2016; Spichiger, 2008).

DISKUSSION

Diskussionen omfattar två delar, inledningsvis en metoddiskussion innehållande en kritisk reflektion av litteraturöversiktens genomförande. Detta följs av resultatdiskussionen där författarna diskuterar litteraturöversiktens resultat.

Metoddiskussion

Inledningsvis var syftet till litteratursökningen att beskriva patienters upplevelse av palliativ vård. Författarna hade liten erfarenhet av att söka artiklar med hjälp av sökblock och hade svårigheter att hitta bra sökord. Därför gjordes detta med hjälp av bibliotekets resurser. Där fick författarna stöd i hur man använder sökblock och förslag på lämpliga ämnesord och fritextsökningar, vilket hade en positiv inverkan på sökprocessen.

Vid eftersökning och genomläsning av några artiklar blev det tydligt att resultatet i flertalet studier beskrev patientens behov och önskemål snarare än patientupplevelse. Tankar på vad som är en önskan, vad som är behov och vad som är en upplevelse blev något som författarna fick fundera kring. Slutsatsen blev att en upplevelse av vård kan innefatta såväl önskningar som behov, och att dessa kan uppstå samtidigt. Exempelvis kunde önskan att få vara delaktig i vården påverka upplevelsen av den, och tvärtom kunde en negativ eller positiv upplevelse av vård uttryckas i en önskan eller ett behov. Därmed ändrade författarna syftet och valde att beskriva vad patienterna anser är viktigt inom palliativ vård för att det skulle omfatta såväl upplevelser, behov och önskemål.

Först lades fokus på att hitta studier med palliativ vård i hemmet. Då det framkom att den vårdkontext var mer inriktad på specialiserad palliativ vård där sjuksköterskan har specialistkompetens valde författarna att ändra fokus. För att öka sannolikheten att studierna inkluderade allmänsjuksköterskans vårdområde valdes enbart artiklar i sjukvårdsmiljö, där allmän palliativ vård utförs. Flertalet av artiklarna som framkom i sökningarna var studier som inte enbart fokuserat på en patientgrupp utan upplevelser av palliativ vård för patienter med olika sjukdomsdiagnoser. Författarna valde dock att enbart inkludera artiklar som studerat patienter med cancerdiagnos för att eventuella skillnader mellan upplevelser av vården inte skulle bero på skillnader i sjukdomsdiagnos. Författarna diskuterade dock huruvida patienter med olika cancerdiagnoser kunde ses som en homogen grupp gällande deras upplevelse, eftersom såväl symtom som sjukdomsförlopp kan skilja sig beroende på vilken typ av tumörsjukdom patienten har. Avgränsningen att enbart inkludera cancerpatienter gjorde att det blev svårt att hitta tillräckligt med underlag för litteraturöversikten med det tidsspann som valts ut. Författarna behövde utöka tidsspannet med artiklar från 2006 vilket kan ses som en svaghet då det inte speglar den senaste och mest aktuella forskning.

Resultatet av sökningarna utmynnade i tio vetenskapliga artiklar där olika delar av Europa och Canada var representerade som länder där studierna gjordes. Hur vården är utformad kan skilja sig mellan länderna vilket kan vara en svaghet vid dataanalys. Det kan också finnas kulturella skillnader länderna emellan som inte framkommer tydligt för läsaren av artikeln och därmed svåra att ta hänsyn till vid dataanalys.

Författarna ville inledningsvis välja artiklar där både syftet och resultatet överensstämde med litteraturöversiktens syfte. Några undantag gjordes. Masel m.fl. (2016) beskriver i sin titel att de studerar vad som gör en bra palliativ läkare. I artikelns resultat inkluderas även annan vårdpersonal, vilket låg till grund för dataanalysen i litteraturöversikten. I Rowland (2008) var syftet att undersöka vårdmiljön och hur den påverkar patienten i palliativ vård. En svaghet kan vara att välja en artikel vars syfte är att studera en så specifik del av vården som vårdmiljön, eftersom artikelns resultat då kan komma att spegla vad patienterna upplever är viktigt med det. Vårdmiljöns utformning har stor betydelse för välbefinnande i palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013). Författarna resonerade därför att den var relevant att ha med i dataanalysen. Dessutom innehöll artikelns resultat andra delar i palliativ vård än de som speglar enbart vårdmiljön. Sinclair m.fl. (2017) syftar till att studera patienters förståelse och preferenser av empati, sympati och medkänsla hos vårdpersonal. Författarna menade att det gav en fördjupad förståelse för hur olika typer av bemötande påverkar patientens upplevelse av vård och därför inkluderades en artikel som speglade detta. I de fall då artiklarna innehöll

andras upplevelser än enbart patienten användes enbart de resultat som stämde överens med litteraturöversiktens syfte.

Författarna har samarbetat och varit delaktiga i hela arbetet. Under arbetsprocessens gång strukturerades skrivandets olika delar upp och författarna tilldelades olika avsnitt att skriva om. Författarna tog del av varandras skrivna delar i ett gemensamt dokument och där det fanns möjlighet att se den andres justeringar och ändringar. Arbetet skedde till stora delar digitalt med möten via Teams, därtill träffades författarna några tillfällen och skrev tillsammans.

Resultatdiskussion

Litteraturstudiens resultat sammanfattas under rubrikerna sjuksköterskans förmåga att ge personcentrerad vård, patientens medverkan i den personcentrerade vården och symtomlindring för ökad livskvalitet.

Sjuksköterskans förmåga att ge personcentrerad vård

I litteraturöversiktens resultat framkom att patienterna önskade att sjuksköterskan hade kompetens inom såväl medicinsk kunskap som i kommunikation. Sjuksköterskan skulle ha en rådgivande funktion utifrån patientens givna situation och kunna svara på frågor om patientens tillstånd och medicinering. Gällande kommunikation handlade det framför allt om sjuksköterskans förmåga att kunna lyssna aktivt vilket dels innebar att vara närvarande i samtalet, dels att vara lyhörd och kunna förutse patientens behov och önskningar vilket innefattade de behov som patienten inte uttalat med ord. Vidare var det viktigt för patienterna att sjuksköterskan var empatisk, visade medkänsla och var kärleksfull mot patienten oavsett hur denne betedde sig. Ternestedt m.fl. (2017) menar att det är i samtalet som vårdpersonalen kan få en uppfattning om patientens liv och vilka strategier som patienten använder sig av för att handskas med sin egen död. Detta bekräftar även Fredriksson och Eriksson (2013) som menar att det är i samtalet mellan patienten och sjuksköterskan som relationen stärks och vårdkvalitet likväl som livskvaliteten ökar. I sjuksköterskans uppdrag ingår att vara relationsskapande och kommunikativ (Friedrichsen, 2012b; Regionala cancercentrum i samverkan, 2021). Dessa egenskaper kräver kompetens och förmåga från vårdpersonalen att kunna visa empati och sätta sig in i patientens livssituation (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021). Vidare visar resultatet i litteraturöversikten att patienterna tyckte det är betydelsefullt att vårdpersonalen kan samtala om sådant som är känsligt, som patientens

livshotande situation. Känsliga ämnen inkluderar även att kunna prata om hur sjukdomen påverkar andra livsområden som patientens sexualitet. Braithwaite m.fl. (2011) menar att det finns en kunskapslucka där vårdpersonalen uttrycker vikten av kompetensökning i hur man samtalar med patienter och deras familjer om deras livssituation. Där uttrycks också behovet av utbildning i hur man som vårdpersonal handskas med den känslomässiga börda det innebär att arbeta med patientgruppen. Strang m.fl. (2014) beskriver hur sjuksköterskor själva uttrycker vikten av god samtalsförmåga. Några nyckelkomponenter för god samtalsförmåga var att lyssna aktivt, ställa öppna frågor och att undvika laddade ord. Sjuksköterskorna beskriver att de har otillräckliga rutiner och kunskaper för att handskas med existentiella frågor. De hade inte heller rutiner för att dokumentera samtalen, vilket de hade för andra omvårdnadsåtgärder. Författarna anser att en sjuksköterska ska kunna känna sig säker i sin roll och i arbetet att bemöta frågorna av existentiell karaktär. Därför är det centralt att redan i grundutbildningen få en täckande utbildning i livsåskådning och vårdetik vilket är särskilt användbart inom palliativ vård.

Modellen med de 6 S:n kan ses som ett uttryck för personcentrerad vård inom palliativ vård, och ett personcentrerat arbetssätt innebär att vårdpersonalen ska söka kunskap i vem patienten är och hur denne upplever sig själv och sin självbild. Genom den kunskapen kan vårdpersonalen ge god vård (Ternestedt m.fl., 2017). I litteraturöversiktens resultat framkom att patienten tycker det var viktigt att bli sedda som en person med individuella behov och att sjuksköterskan tog sig tid att sätta sig in i patientens nuvarande situation. Det var uppskattat av patienterna när sjuksköterskan tog hänsyn till personlig bakgrund, och när de fick känna sig prioriterade. En etisk aspekt som lyfts i detta sammanhang är hur ett värdigt vårdande innebär att inte kränka patientens värdighet utan snarare stärka och upprätthålla den (Sandman & Kjellström, 2018). Värdighet handlar också om att patienten ska få möjlighet att uppleva en god självbild och att denna stämmer överens med livets verklighet (Ternestedt, 2020). I vårdplanering har sjuksköterskan som mål att tillvarata patientens behov och önskemål samt att främja möjligheten till god självbild. Ett sätt att arbeta med de 6 S:n är att dokumentera med hjälp av stödfrågor för varje S och på så sätt skapa en personcentrerad dokumentation. En del saker som framkommer i samtalet med patienten kan vara känsliga att dokumentera, varför det kan vara betydelsefullt att patienten får avgöra vilka delar som de är bekväma med står nedskrivet. På så sätt kan patientens tillit till vården stärkas samt att man värnar om patientens integritet (Ternestedt m.fl., 2017).

Patientens medverkan i personcentrerad vård

I resultatet framkom att ett sätt för patienterna att vara delaktiga i sin vård är genom information. Patienterna ville vara delaktiga i vilken del av innehållet i informationen om deras sjukdomstillstånd som skulle presenteras för dem, där vissa ville veta mindre och andra mer. För att kunna vara delaktig i hur deras vård planerades önskade de information om deras sjukdomstillstånd på ett begripligt sätt. Vidare ville patienterna vara delaktiga i beslut gällande sin vårdmiljö. Det kunde handla om att välja personliga tillhörigheter på rummet samt tillgång till privatliv och möjlighet att välja enkelrum eller flerbäddsrum. Ternestedt m.fl. (2017) menar att en förutsättning för att kunna vara självbestämmande är att patienten får så mycket information som möjligt och på den grunden kunna bedöma konsekvenser av olika beslut. En studie som undersöker patienternas förmåga till egenvård inom palliativ vård visar att alla patienter vill vara delaktiga i sin vård, till och med i sina svåraste sjukdomstillstånd. Detta relateras ofta för patienten som en möjlighet att bevara sin värdighet och behålla normaltillstånd (Johnston m.fl., 2012). Vid brytpunktssamtal ges patienten möjlighet att vara delaktig i utformning av omvårdnaden (Clayton m.fl., 2005). Även vid vårdplaneringen ska patienten ha en central roll som självbestämmande i den personcentrerade vården. Den självbestämmande patienten beskrivs som aktiv i vårdplaneringen och besluten som tas, med en önskan om kontroll över informationen om dem och vem som skulle få ta del av den och inte (Ternestedt m.fl., 2017). En samhällelig aspekt som visar på ojämlik tillgång till vård beskrivs i nationella patientenkäter. Där framkommer att personer som har ett annat modersmål upplever i högre grad att de inte känner sig informerade, respekterade och delaktiga vad gäller sin vård (Socialstyrelsen, 2011). Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor ligger det i sjuksköterskans ansvar att som grund för samtycke till vård ge patienten lämplig och kulturellt anpassad information (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Tan m.fl. (2018) redogör för hur språkbarriärer kan försvåra möjligheten för patienten att ta till sig information och vara delaktig i vården. I studien beskrivs hur patienter som inte talar samma språk som vårdpersonalen har svårigheter att förstå informationen och upplevde diskriminering i större utsträckning än de som förstod språket.

Resultaten visade även att när patienterna inte längre var kapabla att kommunicera sina önskemål gällande vården önskade de att närstående tillsammans med vårdteamet tog hand om beslutfattandet. Begreppet autonomi problematiseras inom den palliativa vården eftersom kan finnas svårigheter för patienterna att fatta rationella beslut (Engström, 2020). I modellen för de 6 S:n beskrivs olika uttrycksformer av självbestämmande. Den överlåtande patienten

överlämnar alla beslut till en person de valt ut. Personen i fråga ska ta hänsyn till patientens önskemål och så långt som möjligt tillgodose dem vid beslut om vård (Ternestedt m.fl., 2017).

Symtomlindring för ökad livskvalitet

Det framkom i litteraturöversiktens resultat att patienternas livskvalitet förbättrades av att deras plågsamma symtom lindrades och att deras sociala liv upprätthölls. Det var också tydligt att patienterna önskade stöd från vårdpersonalen för detta. Gällande symtomlindring visade resultatet att det utöver den fysiska smärtlindringen även var viktigt att psykologiska och andliga behov blev tillgodosedda. Att förstå smärta ur ett helhetsperspektiv är viktigt inom palliativ vård. Det fysiska, psykologiska, sociala och andliga lidandet påverkar och förstärker varandra (Heno, 2020; Strang, 2012). Detta förklaras genom att bristande symtomkontroll ger konsekvenser av psykologisk, social och existentiell karaktär. En patient med kraftigt fysiskt lidande kan ha svårigheter att tänka på något annat än smärtan, varpå andra omvårdnadshandlingar som att föra ett samtal eller ge psykologiskt stöd blir omöjliga (Strang, 2012). Därför är en av de viktigaste omvårdnadsåtgärderna att ge god symtomlindring och att öka välbefinnandet för patienterna (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021; Ternestedt m.fl., 2017). Detta bekräftas av Johansson m.fl. (2006) vars studie visar att ökad livskvalitet hänger samman med att lindra lidande, där det framkommer att patienterna upplever det som lika viktigt att få fysiska symtom lindrade som att ångest och nedstämdhet lindras, och att detta i sin tur ökade livskvaliteten. Vidare beskrivs hur viktiga sociala relationer är för ökad livskvalitet med särskilt fokus på resonans i relationen mellan patienten och närstående. Detta exemplifieras genom att patienterna i studien önskar kunna samtala med en närstående vid svåra situationer men även att närstående kunde vända sig till patienten vid behov. En av de 6 S:n förtydligar att behov av ömsesidighet i relationer i livets slutskede ökar. Det är viktigt i en personcentrerad vård att dels se över vilka personer som är viktiga för patienten, dels ge stöd och underlätta för patienten att träffa dem (Ternestedt m.fl., 2017). På samhällsnivå visar en studie att förutom att kvaliteten och kvantiteten av en persons sociala relationer påverkar det psykiska välmående så påverkar det även sjuklighet och dödlighet. Det visar sig att starka sociala relationer ökar sannolikheten för överlevnad, oavsett ålder, kön, tidigare hälsostatus eller dödsorsak (Holt-Lundstad m.fl., 2010).

Resultatet från litteraturöversikten visade även att patienterna värdesatte vårdpersonal som var glad, engagerad och att de kunde skratta tillsammans. Johansson m.fl. (2006) beskriver hur positiva känslor och ökad livskvalitet hos patienten hänger samman med positiva samtal

med vårdpersonal. Detta bekräftas även som ett sätt att hantera sin livssituation där vikten av att ha humor och att kunna skratta behövs för att inte ge upp (Virdun m.fl., 2020).

KLINISKA IMPLIKATIONER

Resultatet beskriver vad patienter tycker är viktigt i den palliativa vården vilket går i linje med vad som ingår i den personcentrerade vården. Litteraturöversikten kan komma till användning för verksamma sjuksköterskor som behöver få en bredare förståelse för patienters önskemål, behov och upplevelser inom den palliativa vården. För nyutbildade sjuksköterskor kan resultatets innehåll ge insyn i patientperspektivet med olika exempel på hur patienter vill bli bemötta och vikten av att vara närvarande. Detta kan gynna den nyutbildade sjuksköterskans omvårdnadsåtgärder. I grundutbildningen kan sjuksköterskestudenter använda sig av resultatets olika delar som underlag i både gruppdiskussioner och i självreflektion. Inför den verksamhetsförlagda utbildningen kan studenter förberedas genom att reflektera vad ett personcentrat arbetssätt innebär i den palliativa vården och hur detta kan användas i förhållande till patienten och närstående. Litteraturöversikten har varit inriktad på patienter med cancerdiagnos på sjukhus men kan med fördel användas till patienter inom palliativ vård på andra enheter med annan diagnos. Författarna ser även att annan vårdpersonal kan ha användning av studien och får en möjlighet till mer kunskap om vad patienterna tycker är viktigt i den palliativa vården.

FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING

Resultatet av litteraturstudien visar på betydelsen av att som vårdpersonal kunna samtala om känsliga frågor. Andra studier visar på kunskapsluckor inom existentiella frågor hos sjuksköterskor. Därför kan det vara motiverat att göra en interventionsstudie som utvärderar effekten av utbildningsinsatser för sjuksköterskor som fått träning i att bemöta existentiella frågor i samtal. Det är dock inte säkert att det är kunskapsluckor hos sjuksköterskan som är orsak till en eventuell brist i omvårdnad, och därför kan det vara relevant att studera orsaker till brister i vården på organisatorisk nivå, och sjuksköterskans upplevelse av dessa.

En annan aspekt som författarna menar kan vara intressant att undersöka är att se hur utbredd det personcentrerade arbetssättet är i landet och om det kan förklara skillnader i vårdkvalitet. För att undersöka hur sjuksköterskan arbetar personcentrerat kan verksamheter

som använder sig av de 6 S:n utvärderas och jämföras med de verksamheter som inte använder arbetssättet. Detta kan göras med en kvantitativ design för att ge en bild av sambandet mellan ett personcentrerat arbetssätt och dess inverkan på vården. En kvalitativ studie kan ge en fördjupad förståelse för hur det är för sjuksköterskan att arbeta personcentrerat.

I litteraturöversikten används artiklar med studier från olika delar av världen. En jämförelse hur vården är fördelad är därför svår eftersom vårdsystemen ser olika ut länderna emellan. Däremot finns det skillnader i hur vården är fördelad mellan grupper inom Sverige. Det skulle därför vara intressant att se om det finns skillnader i patienters upplevelse av vård och om det skiljer sig inom landet och mellan olika regioner.

SAMMANFATTNING

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva vad patienter med cancerdiagnos tycker är viktigt i palliativ vård på sjukhus. Resultatet visade att vårdpersonalens kompetens var viktig för patienterna, såväl medicinsk som kommunikativ. Det var betydelsefullt att vårdpersonalen var lyhörda för patientens önskemål och behov, att de var empatiska och kunde visa glädje. Med stöd av ett personcentrerat arbetssätt kan vårdpersonal söka kunskap om patienten och utifrån det ge god vård. Patienterna ville känna sig delaktiga i sin vård genom omfattning och innehållet av information de tillgavs. Genom informationen kan patienten utöva självbestämmande. I de fall patienterna inte längre kunde vara delaktiga skulle närstående vara beslutsfattande. Närstående har även en central funktion, tillsammans med att lindra plågsamma symtom, för att öka patientens livskvalitet.

REFERENSFÖRTECKNING

*artikel inkluderad i resultatet

- Alvariza, A., Lindqvist, O., Öhlén, J., & Rasmussen, H.B. (2019). Omvårdnad i livets slut. I A-K. Edberg., & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa* (3 uppl., s. 709–740). Studentlitteratur.
- *Black, A., McGlinchey, T., Gambles, M., Ellershaw, J., & Mayland, C. R. (2018). The ‘lived experience’ of palliative care patients in one acute hospital setting - a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(91). doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0345-x>
- Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2004). Cancer-related pain in palliative care: patients’ perceptions of pain management. *Journal of Advanced Nursing*, 45(4), 410–419. doi: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02924.x>
- Braithwaite, M., Philip, J., Tranberg, H., Finlayson, F., Gold, M., Kotsimbos, T., & Wilson, J. (2011). End of life care in CF: Patients, families and staff experiences and unmet needs. *Journal of Cystic Fibrosis*, 10(4), 253–257. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2011.03.002>
- Brattgård, D. (2012). Om konsten att dö - etiska och palliativa aspekter. I P. Strang., & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4 uppl., s. 67–79). Liber.
- Clayton, J.M., Buttow, P.N., & Tattersall, P.H.N. (2005). When and How to Initiate Discussion About Prognosis and End-of-Life Issues with Terminally Ill Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 132–144. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.02.014>
- Engström, I. (2020). Etik, erfarenhet och evidens. I B. Andershed., & B-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (2 uppl., s. 121–134). Studentlitteratur.
- Fredriksson, L., & Eriksson, E. (2013). The ethics of the caring conversation. *Nursing Ethics*, 10(2), 138–148. doi: <https://doi.org/10.1191/0969733003ne588oa>
- Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 141–151). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (Red.), (2017b). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl.). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017c). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 37–48). Studentlitteratur.
- Friedrichsen, M. (2012a). Att få besked vid obotbar cancer - patientens uppfattning. I P. Strang., & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4 uppl., s. 129–135). Liber.

- Friedrichsen, M. (2012b). Sjuksköterskans roll - anpassning och balans. I P. Strang., & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4 uppl., s. 366–372). Liber.
- Henoch, I. (2020). Den totala smärtan. I B. Andershed., & B-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2 uppl., s. 215–224). Studentlitteratur.
- Holt-Lundstad, J., Smith, T.B., & Layton, J.B. (2010). Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS Medicine*, 7(7), 1–20. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000316>
- International Association for Hospice and Palliative Care. (2019). *Palliative care definition*. Från: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Johansson, C.M., Axelsson, B., & Danielson, E. (2006). Living with incurable cancer at the end of life - patients' perceptions on quality of life. *Cancer Nursing*, 29(5), 391–399. doi: <https://doi.org/10.1097/00002820-200609000-00007>
- Johnston, B. M., Milligan, S., Foster, C., & Kearney, N. (2012). Self-care and end of life care—patients' and carers' experience a qualitative study utilizing serial triangulated interviews. *Support Care Cancer*, 20(8), 1619–1627. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1252-3>
- Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Support Care Cancer*, 25(3), 993–939. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>
- Khan, S. A., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2014). End-of-life care - what do cancer patients want? *Nature Reviews. Clinical Oncology*, 11(2), 100–108. doi: <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2013.217>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s.57–77). Studentlitteratur.
- *Masel, E. K., Kitta, A., Huber, P., Rumpold, T., Unseld, M., Schur, S., Porpaczy, E., & Watzke, H. H. (2016). What Makes a Good Palliative Care Physician? A Qualitative Study about the Patient's Expectations and Needs when Being Admitted to a Palliative Care Unit. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 11(7). doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158830>
- *Melhem, D., & Daneault, S. (2017). Needs of cancer patients palliative care during medical visits. Qualitative study. *Canadian Family Physician*, 63(12), 536–542.
- Nilsson, J., Holgersson, G., Ullenhag, G., Holmgren, M., Axelsson, B., Carlsson, T., Bergqvist, M., & Bergström, S. (2021). Socioeconomic as a prognostic factor for location of death in Swedish palliative cancer patients. *BMC Palliative Care*, 20(1). doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00736-z>

Norberg, A., & Ternestedt, B-M. (2020). Jämlikhet inför döden. I B. Andershed., & B-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (2 uppl., s. 49–64). Studentlitteratur.

*O’Sullivan, E. M., & Higginson, I. J. (2016). I’ll continue as long as I can, and die when I can’t help it’: a qualitative exploration of the views of end-of- life care by those affected by head and neck cancer (HNC). *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6(1), 43–51. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000664>

Regionala cancercentrum i samverkan. (2021). *Nationellt vårdprogram palliativ vård*. <https://cancercentrum.se/samverkan/>

*Rowland, J., Noble, S. (2008). How does the environment impact on the quality of life of advanced cancer patients? A qualitative study with implications for ward design. *Palliative Medicine*, 22(6), 768–774. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216308093839>

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: etik för vårdande yrken* (2 uppl.). Studentlitteratur.

Segesten, K. (2017). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 49–58). Studentlitteratur.

Sekse, R-J., Hunskar, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse’s role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), 21–38. doi: <http://doi.org/10.1111/jocn.13912>

SFS 2014:821. *Patientlagen*.

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*.

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

Socialstyrelsen. (2011). *Ojämna villkor för hälsa och vård. Jämlikhetsperspektiv på hälso och sjukvården*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2011-12-30.pdf>

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

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård - förtydligande och konkretisering av begrepp*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut*.

- *Spichiger, E. (2008). Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(5), 220–228. doi: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.5.29489>
- *Stajduhar, K. I., Thorne, S., McGuinness, L., & Kim-Sing, C. (2010). Patients' perception of helpful communication in the context of advanced cancer. *Canada Journal of Clinical Nursing*, 19(13-14), 2039–2047. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03158.x>
- Strandberg, G. (2020). Autonomi och beroende. I B. Andershed., & B-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (2 uppl., s. 191–197). Studentlitteratur.
- Strang, P. (2012). Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården. I P. Strang., & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4 uppl., s. 186–189). Liber.
- Strang, P., Henoch, I., Danielson, E., Browall, M., & Melin-Johansson, C. (2014). Communication about existential issues with patients close to death—nurses' reflections on content, process and meaning. *Psycho-Oncology*, 23(5), 562–568. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.3456>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Svensk sjuksköterskeförening.
- Svenska palliativregistret. (2021). *Årsrapport för Svenska palliativregistret 2020*. <https://palliativregistret.se/media/ydvnookr/%C3%A5rsrapport-2020.pdf>
- Tan, L., Gallego, G., Nguyen, T.T.C., Bokey, L., & Reath, J. Perceptions of shared care among survivors of colorectal cancer from non-English-speaking and English-speaking backgrounds: a qualitative study. *BMC Family Practice*, 19(1), 1–10. doi: <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0822-6>
- Ternestedt, B. (2020). Döden i samhället. I B. Andershed., & B-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (2 uppl., s. 33–47). Studentlitteratur.
- Ternestedt, B., Henoch, I., Österlind, J. & Andershed, B. (2017). *De 6 s:n: en modell för personcentrerad palliativ vård* (2 uppl.). Studentlitteratur.
- *van Dusseldorp, L., Groot, M., Adriaansen, M., Van Vught, A., Vissers, K., & Peters, J. (2018). What does the nurse practitioner mean to you? A patient-oriented qualitative study in oncological/palliative care. *Journal of Clinical Nursing*, 28(3–4), 589–602. doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.14653>
- Virdun, C., Lockett, T., Lorenz, K., Davidson, P.M., & Phillips, J. (2020). Hospital patients' perspectives on what is essential to enable optimal palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 34(10), 1402–1415. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216320947570>

*Wentlandt, K., Seccareccia, D., Kevork, N., Workentin, K., Blacker, S., Grossman, D., & Zimmerman, C. (2016). Quality of Care and Satisfaction With Care on Palliative Care Units. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(2), 184–192. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.006>

World Health Organisation. (2020, 5 augusti). *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 59–82). Studentlitteratur.

BILAGA 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Ange valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl Complete 2021-10-25	((MH "Palliative Care/PF") OR (MH "Hospice and Palliative Nursing/PF") OR (MH "Palliative Medicine/PF") OR (MH "Terminal Care+/PF") OR "end of life care*") AND ((MH "Patient Attitudes") OR (MH "Patient Satisfaction+") OR "patients experience*" OR "patients perspective*" OR "patients perception*") AND ((MH "Neoplasms+") OR "cancer*"))	196	År 2006–2021 Språk Engelska Ålder 19+ Peer reviewed	35	9	Black, 2018 Stajduhar, 2010
Cinahl Complete 2021-10-29	(MH "Terminal Care/PF") AND (MH "Terminally Ill Patients/PF")	58	2006–2021 Peer reviewed Engelska 19+	5	1	Spichiger, 2008
PubMed 2021-10-25	(((((("Palliative Care/psychology"[Mesh]) OR ("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh] OR "Palliative Medicine"[Mesh])) OR "Terminal Care/psychology"[Mesh]) OR ("end of life care*")) AND ((("Patient Satisfaction"[Mesh]) OR ("patients experience*" OR "patients perspective*" OR "patients perception*" OR "patients attitude*")))) AND ((("Neoplasms"[Mesh]) OR ("cancer*"))	413	År 2006–2021 Språk Engelska Ålder 19+	38	11	Manhem, 2017 Masel, 2016 O'Sullivan, 2014 Rowland, 2008 Sinclair, 2016 van Dusseldorp, 2018 Wentlandt, 2016

BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval, Datainsamling, Analys)	Resultat
Black, A., McGlinchey, T., Gambles, M., Ellershaw, J., Mayland, C R.	The 'lived experience' of palliative care patients in one acute hospital setting - a qualitative study	2018 England BMC Palliative Care	Syftet var att undersöka patienters upplevelser med palliativa vårdbehov som nyligen varit inlagda på sjukhus	Metod: Kvalitativ Urval: 20 patienter med cancerdiagnos Datainsamling: Djupgående intervjuer med öppna frågor Analys: Tematisk analys	Patienterna uppskattade när vårdpersonalen gav av sin tid och behandlade dem som individer. Det var viktigt för patienter att deras smärta hanterades rätt och i rätt tid. Gällande smärtan var det också viktigt att vårdpersonalen aktivt lyssnade på patientens önskemål om behandling och vård, då det kunde ha terapeutiska fördelar samt påverkade patientens autonomi och värdighet
Masel, E.K., Kitta, A., Huber, P., Rumpold, T., Unseld, M., Schur, S., Porpaczy, E., & Watzke, H.	What Makes a Good Palliative Care Physician? A Qualitative Study about the Patient's Expectations and Needs when Being Admitted to a Palliative Care Unit	2016 Österrike Pacific Rim International Journal of Nursing Research	Syftet var att undersöka hur mycket patienterna visste om sin palliativa vård och om hur deras förväntningar och behov såg ut när de lades in på sjukhuset	Metod: Kvalitativ Urval: 20 patienter med diagnos avancerad cancer Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor Analys: Tematisk analys	Patienterna ville ha stöd i att upprätthålla ett socialt liv och förbättra livskvaliteten. Det var viktigt med kvaliteter som att lyssna och att vara respektfull i bemötandet. De önskade att personalen var ärlig kring deras sjukdom och att de tog sig tid. Många önskade att deras symtom skulle minska under vistelsen på palliativa avdelningen. Från vårdpersonalen önskade patienterna att de var kunniga inom fältet, pratar samma språk som dem och att de var varsamma
Melhem, D., & Daneault, S.	Needs of cancer patients palliative care during medical visits. Qualitative study	2017 Canada Canadian Family Physician	Syftet var att undersöka cancerpatienters behov i palliativ vård och se hur vårdare kunde möta dem bättre	Metod: Kvalitativ Urval: 12 patienter med cancer i palliativ fas Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Tematisk analys	Patienterna önskade att sjuksköterskan försäkrade sig om att patienten förstod deras sjukdom och att de kunde vara en mellanhand till andra i teamet. Att sjuksköterskan gav patienten emotionellt stöd, bekräftade deras känslor samt lyssnade uppmärksamt utan att döma. Sjuksköterskan

					skulle försäkra sig om att patienten hade det bra
O'Sullivan, E.M., & Higginson, I.J.	I'll continue as long as I can, and die when I can't help it': a qualitative exploration of the views of end-of-life care by those affected by head and neck cancer (HNC)	2016 England BMJ Supportive & Palliative Care	Syftet var att utforska patienter med cancer i huvud och nacke och deras syn på prognos och preferenser av vård i livets slutskede	Metod: Kvalitativ Urval: 10 patienter som med cancer i huvud och nacke Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: En induktiv analysmetod	Vissa patienter önskade att de fick full insyn i sina sjukdomsförlopp för att kunna handskas med dem bättre. Andra önskade att vara mer i nuet. Patienter ville att deras vårdteam och familj skulle ta hand om beslutsfattandet när patienten inte längre kunde kommunicera deras önskemål. Patienterna önskade att familjen skulle vara delaktiga i beslut gällande återupplivande. Patienterna önskade maximal medicinsk behandling före palliativ vård
Rowland, J., Noble, S.	How does the environment impact on the quality of life of advanced cancer patients? A qualitative study with implications for ward design	2008 Storbritannien Palliative Medicine	Syftet var att undersöka patienter med avancerad cancer, deras perspektiv på vårdmiljön och förstå hur den har effekt på patienten	Metod: Kvalitativ Urval: 12 patienter med cancer på sjukhus Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Tematisering	Det var viktigt för patienterna att vårdpersonalen var kunnig och kompetent. Patienterna uttryckte att det var viktigt med renligheten i vårdmiljön. Patienter hade en önskan om att få välja enkelrum eller flerbäddsrums. De som kunde interagera med andra ansåg det som positivt att kunna göra det. Att kunna få kontakt med omvärlden och naturen var viktigt för patienterna. Var patienten för sjuk för att komma ut ansågs det viktigt att kunna se ut och titta på tavlor med naturmotiv
Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T.F., McClement, S., Raffin Bouchal, S., Chochinov, H.M., & Hagen, N.A.	Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understanding, experiences, and preferences	2017 Canada Palliative Medicine	Syftet var att undersöka palliativa cancerpatienters förståelse, erfarenhet och preferenser av sympati, empati och medkänsla	Metod: Kvalitativ Urval: 53 patienter med terminal cancerdiagnos Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Straussian grounded theory analys	De flesta patienterna beskrev sympati som något de ogillade snarare än en reaktion från vårdpersonal som fokuserar på dennes stress än på patientens lidande, och hade dålig effekt på patientens välmående. Empati uppfattades som ett varmt sätt att försöka förstå patientens emotionella tillstånd, och att försöka få en personlig kontakt. Patienterna önskade att vårdpersonalen

					visade medkänsla och tolkade det som handlingar som var patientorienterad och motiverade av omtanke oavsett hur patienten agerade
Spichiger, E.	Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care	2008 Schweiz International Journal of Palliative Nursing	Syftet var att beskriva vilken vård som var viktig för patienterna och deras närstående i livets slutskede på sjukhuset	Metod: Kvalitativ Urval: 10 patienter med tumörsjukdomar som får palliativ vård Datainsamling: Observation och samtal med öppna frågor Analys: Tematisk analys	Att fortsätta ha kontakt med anhöriga var viktigt för att göra vistelsen på sjukhuset uthärdlig, samt att få ha personliga tillhörigheter på rummet. Patienterna uppskattade om vårdpersonalen hade ett vänligt ansikte och log. Att hälsa på patienten och prata om vardagliga saker uppskattades. Att vara empatisk, god lyssnare och att vara uppmärksam och reagera på patientens osagda signaler var viktigt. Att få lämplig information och rådgivning för att handskas med oroande tankar
Stajduhar, K.I., Thorne, S., McGuinness, L., & Kim-Sing, C.	Patients' perception of helpful communication in the context of advanced cancer	2010 Canada Journal of Clinical Nursing	Syftet var att beskriva vad patienter med avancerad cancer tyckte var hjälpsamt i deras kommunikation med vårdpersonalen	Metod: Kvalitativ analys Urval: 34 patienter ur ett större urval på cancerpatienter i palliativ fas Datainsamling: 18 individuella intervjuer och 16 fokusgrupper Analys: Tolkande beskrivande metod	Patienter uppskattade när vårdpersonal tog tid till att diskutera deras situation, inte tid i minuter utan hur tiden användes. Ögonkontakt, att sitta ner hellre än att stå upp och att med kroppsspråket signalera att man inte hade bråttom var viktigt. Uttryck för empati genom fysiska gester uppskattas, som att sitta vid sängkanten. Det var också viktigt att bekräfta patientens rädsla och på så sätt bekräfta dennes upplevelse. Informationen önskades vara en balans mellan ärlighet och hopp vid samtal om patientens progression
Van Dusseldorp, L., Groot, M., Adriaansen, M., Van Vught, A.,	What does the nurse practitioner mean to you? A patient-oriented qualitative	2018 Nederländerna	Syftet är att utforska vad patienter associerar med behandling och stöd under onkologisk och palliativ vård	Metod: Kvalitativ Urval: 17 patienter med cancer	Sjuksköterskans medicinska expertis var högt värdesatt, de fungerade som en coach och gav råd. Det var viktigt att sjuksköterskan har ett helhetsperspektiv och

Vissers, K., & Peters, J.	study in oncological/palliative care	Journal of Clinical Nursing		<p>Datainsamling: Individuella djupintervjuer</p> <p>Analys: Fenomenologiskt och tolkande analys</p>	gav fysiskt och mentalt stöd, vara patientens förespråkare och som en mellanhand samt respektera patientens val gällande livskvalitet. Patienten önskade att sjuksköterskan skulle förklara av saker, svara på frågor om medicin, ge stöd och rådgivning. Det var centralt att få känna sig som mer än bara ett nummer, att känna sig förstådd och att personlig bakgrund räknas
Wentlandt, K., Seccareccia, D., Kevork, N., Workentin, K., Blacker, S., Grossman, D., & Zimmerman, C.	Quality of Care and Satisfaction With Care on Palliative Care Units	2016 Canada Journal of Pain and Symptom Management	Syftet är att beskriva avgörande aspekter av kvalitativ vård och patientnöjdhet av patienter på en palliativ vårdavdelning, ur ett patientperspektiv	<p>Metod: Kvalitativ</p> <p>Urval: 23 patienter med primär cancerdiagnos</p> <p>Datainsamling: Intervjuer och fokusgrupper med semistrukturerade frågor</p> <p>Analys: 'Strauss and Corbin's grounded theory'</p>	Patienter uttryckte vikten av ett sammanhängande interprofessionellt team som kommunicerade bra så att de kunde tillgodose bra vård. Det var viktigt med ögonkontakt under mötet samt att vårdpersonalen visade ett försök att skapa kontakt med patienten. Att involvera patientens familjemedlemmar ansågs vara centralt för vården och för att möjliggöra delaktighet i beslut. Även vårdmiljön nämns som viktig för kvalitativ vård, där en varm och lugnande atmosfär uppskattades