



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
VT 2018

Patienters upplevelser av palliativ omvårdnad på sjukhus vid cancersjukdom

Martina Adriansson och Pernilla Bengtsson

Författare

Martina Adriansson och Pernilla Bengtsson

Titel

Patienters upplevelser av palliativ omvårdnad på sjukhus vid cancersjukdom

Titel

Patients experiences of palliative care in hospitals when suffering from cancer

Handledare

Anna Pålsson

Examinator

Karin Högberg

Sammanfattning

Bakgrund: Majoriteten av de patienter som avlider i Sverige varje år till följd av cancer vårdas vid sin död på sjukhus. Många erhåller palliativ vård som innebär medicinska behandlingar eller omvårdnadsåtgärder i livets slutskede. Ett holistiskt förhållningssätt hjälper patienter att uppleva god livskvalitet i livets slutskede och uppnå en god död. Tidigare studier har påvisat svårigheter att tillgodose patienter på sjukhus en optimal palliativ omvårdnad. Via patienters upplevelser kan den omvårdnaden utvecklas. Syfte: Syftet med litteraturöversikten var att beskriva patienters upplevelser av palliativ omvårdnad på sjukhus vid cancersjukdom. Metod: En allmän litteraturöversikt baserad på kvalitativa artiklar som framkom efter systematiska databassökningar i Cinahl och PubMed. Dessa granskades med HKR:s granskningsmall för kvalitativa artiklar, analys genomfördes enligt Graneheim och Lundman (2004). Resultat: Följande sex kategorier framkom; *Betydelsen av kontroll i livets slutskede, Upplevelsen av ensamhet, Den gode vårdaren och lojala patienten, Att vara beroende, Vikten av kontinuitet och Bibehålla sin självständighet*. Resultatet visade att sjukhuset kunde vara en trygghet men att den palliativa omvårdnaden överlag präglades negativt av en stressig miljö där patienterna upplevde både ökad självständighet och ökat beroende. Diskussion: Arbetet bedöms tillförlitligt och verifierbart då datainsamling och analys är redovisat och kontinuerligt utvärderat i grupp. Pålitligheten stärks av att förståelsen är redovisad. Resultatet bedöms överförbart till en sjukhuskontext, men kanske inte till patienter med andra diagnoser. Resultatet bidrar till ökad kunskap inom området palliativ omvårdnad. Tre huvudfynd belyses som påvisar en bristande holistisk omvårdnad relaterat till bland annat tidsbrist, ett medicinskt fokus samt okunskap hos vårdpersonalen angående palliativa omvårdnadsbehov.

Ämnesord

Patienter, Upplevelser, Palliativ omvårdnad, Sjukhus, Cancer, Kvalitativ, Litteraturöversikt

Innehåll

INLEDNING.....	4
BAKGRUND.....	4
Personcentrerad palliativ vård.....	5
Den palliativa vårdprocessen vid cancersjukdom.....	6
Palliativ vård på sjukhus.....	7
Centrala begrepp inom palliativ vård.....	8
PROBLEMATISERING.....	9
SYFTE.....	9
METOD.....	9
Design.....	9
Sökvägar.....	10
Urval.....	11
Granskning och Analys.....	11
Etiska överväganden.....	12
Förförståelse.....	13
RESULTAT.....	14
DISKUSSION.....	22
Metoddiskussion.....	22
Resultatdiskussion.....	25
Tidens betydelse.....	26
Att bli sedd.....	26
Kroppsligt fokus.....	30
Slutsats.....	31
REFERENSER.....	33
Bilaga 1, Sökschema.....	42
Bilaga 2, Artikelöversikt.....	46
Bilaga 3. HKR:S Granskningsmall för kvalitativa studier.....	52

INLEDNING

Det avlider ca 90 000 personer årligen i Sverige, beräkningar visar att mellan 70-75 000 av dessa personer har ett palliativt vårdbehov (Socialstyrelsen, 2016). Med palliativ vård menas medicinska behandlingar och speciell omvårdnad som utförs för patienter som lider av svår sjukdom som förväntas begränsa överlevnaden till en kortare period (Nationalencyklopedin [NE], u.å.). Alla med obotlig sjukdom, oavsett ålder och diagnos har rätt till palliativ vård. Vanligt förekommande sjukdomstillstånd som kan leda till ett palliativt vårdbehov är bland annat cancer, KOL, hjärt- och kärlsjukdomar och demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2013). År 2015 avled drygt 22 500 personer i Sverige till följd av cancer. Runt 25 % av de patienter med cancer som avled 2016 vårdades vid sin död på allmänna sjukhusavdelningar, medan runt 27% avled inom den specialiserade palliativa slutenvården (Cancerfonden, 2017; Svenska Palliativregistret, 2017).

Detta medför att alla avdelningar och enheter på svenska sjukhus och vårdpersonalen som arbetar där behöver kunskap hur patienter med cancer i livets slutskede bör bemötas, och vilka speciella omvårdnadsbehov som bör uppfyllas. Med en utgångspunkt i det holistiska tankesättet så är dessa behov inte bara fysiska, utan även psykiska, sociala och existentiella (Birkler, 2007). Genom att sammanställa det aktuella kunskapsläget angående hur patienter med cancer upplever palliativ omvårdnad på sjukhus kan både aktuell och blivande vårdpersonal få en djupare förståelse om patienterna upplevelse, känslor och behov.

BAKGRUND

Tanken om att vårda de döende är inte en ny företeelse. Under medeltiden vårdades sjuka och döende av munkar och nunnor i kloster, ur detta utvecklades tanken om hospicevård (Bengtsson & Lundström, 2015). Ur hospicefilosofin utvecklades vad vi idag kallar palliativ vård. En av grunderna är att döden är en del av livet, och att den döende patienten och närstående ska uppleva god livskvalitet under sista tiden (ibid).

Den palliativa rörelsen i modern tid startades i slutet av 1960-talet av Dame Cicely Saunders som var kurator, sjuksköterska och läkare på ett hospice i England. Det hon gjorde var att belysa vikten av att involvera familj och närstående som stöd runtomkring den döende patienten. Patienterna skulle enligt Saunders vara huvudpersonen och det var de runtomkring det vill säga familj, närstående samt vårdpersonal som skulle samarbeta för att deras behov uppfylldes under deras sista tid i livet (Nationella Rådet för Palliativ vård [NRPV], 2016).

Begreppet palliativ definieras enligt NE (u.å.) som lindrande och symtomlindrande åtgärder som ej hindrar ett sjukdomsförlopp. Ordet har ursprung i det latinska ordet pallium som betyder mantel (NE, u.å.) World Health Organization (WHO, 2002) definierar palliativ vård som en gren inom vården där patienter samt närstående ska få ett specifikt stöd i samband med en livshotande sjukdom, exempelvis cancersjukdomar. Ett flertal principer fastställs angående döendet, det är en naturlig del av livet samt ska varken påskyndas eller förhastas. Det är genom en palliativ vård som patienterna med en dödlig sjukdom ska kunna uppnå ett så funktionsdugligt liv som möjligt går, tills den dagen då döden träder in (ibid). Palliativ vård kan bedrivas på allmänna eller palliativa avdelningar på sjukhus, alternativt utanför sjukhuset då i patientens hem eller på hospice.

Personcentrerad palliativ vård

I Sverige finns det en modell som är grundläggande i arbetet med en personcentrerad palliativ vård. Modellen är de så kallade fyra hörnstenarna som för första gången definierades år 2001 i rapporten *"Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut"* (Statens offentliga utredningar [SoU], 2001:6, Figur 1). Hörnstenarna ska underlätta och vägleda så att patienterna och deras närstående ska uppleva en god samt välfungerande sista tid i livet.



(SoU 2001:6, Figur 1)

Svensk sjukvård ska utgå från ett personcentrerat förhållningssätt. Detta innebär att patienten ska ses som en unik individ, vårdgivaren har som plikt att se bortom det fysiska och även uppmärksamma sociala, psykiska, andliga samt existentiella begränsningar och möjligheter. Vilket medför att fokus hamnar på hela patienten och inte bara på sjukdomen. Detta poängteras i Svensk Sjuksköterskeförenings reviderade värdegrund för omvårdnad (2016) som betonar vikten av respekt för patientens integritet och att hens autonomi centraliseras. Dessa tankar kan förankras i det holistiska människoperspektivet som menar att människan bör ses som en helhet och som en unik individ. Det är av vikt att sjuksköterskor tar del av patientens tidigare erfarenheter, hur deras liv ser ut i nuet samt att tillsammans reflektera över deras framtid (Birkler, 2007). Detta överensstämmer med en studie av Wallerstedt och Andershed (2007) som visade att sjuksköterskor som kände till patientens bakgrundshistoria kunde utveckla ett bättre samarbete med patienten vilket resulterade i en bättre omvårdnad.

Den palliativa vårdprocessen vid cancersjukdom

Harris Kalfoss (2011) beskriver cancer som ett tillstånd där kroppens celler slutar fungera som dem ska, i stället för att utföra sina uppgifter delar sig cellerna okontrollerat. Resultatet av detta blir tumörbildning i det organ som drabbats. De vanligast förekommande cancersjukdomarna i Sverige är prostatacancer och bröstcancer, men många drabbas även av cancer i tjocktarmen, lungorna samt i hjärnan (ibid). Vid en senare diagnostisering finns det risk att cancercellerna har spridits via blodet eller lymfsystemet för att sedan bilda metastaser i andra delar av kroppen (Cancerfonden.se, 2016). Denna fjärrspridning är vanlig vid exempelvis bröstcancer samt prostatacancer, och för många patienter innebär detta att sjukdomen inte längre går att bota. Istället hamnar de beroende på vilket stadium sjukdomen är i antingen i en tidig eller sen palliativ fas (Cancercentrum [RCC], 2017).

Den palliativa vårdprocessen ska ske utifrån individens behov, funktioner samt begränsningar. Fokus skiftar i takt med sjukdomsförloppet från att vara livsförlängande

till symtomlindrande vid livets slutskede. Processen kan översiktligt beskrivas utifrån den tidiga fasen, brytpunktsfasen samt den sena palliativa fasen. Den tidiga fasen kan pågå under lång tid, och för cancersjuka patienter innebär det vanligtvis livsförlängande behandlingar med exempelvis cytostatika (Socialstyrelsen, 2014). Brytpunkten mellan livsförlängande vård till palliativ vård i livets slutskede inträffar när behandlingar som ska förlänga livet inte längre fungerar eller om biverkningarna förhindrar en acceptabel livskvalitet (Socialstyrelsen 2013). Den senare fasen inleds när patienten förväntas avlida inom en snar framtid, detta handlar vanligtvis om en förväntad levnadstid på några veckor, eventuellt upp till en månad. Lindring av symtom, fokus på basala behov, delaktighet och vart patienten vill tillbringa den sista tiden i livet är viktiga delar i denna fas (Beck-Friis & Strang, 2012).

Palliativ vård på sjukhus

Sjuksköterskan oavsett vilken avdelning hen tillhör ska i det palliativa arbetet fungera som en omvårdnadsledare för undersköterskorna, eftersom denna yrkesgrupp har en nyckelroll inom palliativ vård på sjukhus (Lundström & Bengtsson, 2015).

Undersköterskorna utför mycket av det patientnära arbetet och fungerar i denna bemärkelse många gånger som sjuksköterskans ögon och öron. Vikten av ett gott samarbete betonas i de fyra hörnstenarna inom palliativ vård där kommunikation mellan vårdgivare och ett multiprofessionellt teamarbete lägger en grund för god palliativ omvårdnad (SoU 2001:6).

Det finns tidigare studier som ämnar att utreda om sjukhuset är den rätta platsen att vårda sjuka patienter i livets slutskede utifrån sjuksköterskans perspektiv. Bland annat framkommer det upplevelser av svårigheter relaterade till att vårda patienter med kurativa tillstånd samtidigt som palliativt vårdade patienter. Ytterligare en faktor som försvårar är att de döende patienterna vårdas i en miljö med syftet att bota (McCallum & McConigley, 2013). Patienter med ett palliativt vårdbehov upplevdes ofta missgynnas av att dela avdelning med andra patientgrupper och upplevdes bli bortprioriterade på grund av tidsbrist (McCourt, Power & Glackin, 2013).

Centrala begrepp inom palliativ vård

Tankar om döden och upplevelser den sista tiden i livet är grundläggande för patienter med obotlig sjukdom. Många döende patienter fruktar sjukdomsprocessen mer än döendet själv, oro för sociala, psykiska och kroppsliga begränsningar som kan uppstå till följd av sjukdomen bidrar i många fall till ett stort lidande (Leming & Dickinson, 1997). Detta lidande kan påverka livskvaliteten negativt och sin tur bidra till att patienter och närstående ej upplever en så kallad god och värdig död (Bengtsson & Lundström, 2015). En god och värdig död uppnås genom att symtom och smärta lindras, att döendet accepteras och varken påskyndas eller förlängs (Bengtsson & Lundström, 2015). Sociala och praktiska förberedelser, bibehållen självständighet samt ett snabbt och smärtfritt döende är grundläggande för att uppnå värdighet enligt Kastbom, Millberg och Karlsson (2016). Sjuksköterskor i en studie av McCallum och McConigley (2013) ansåg att trycksårsprofylax, ögon- och munvård var viktiga fysiska omvårdnadsåtgärder för att patienterna skulle uppleva värdighet i livets slutskede. Att inte behöva dö ensam ansågs även vara centralt för en värdig död (McCallum & McConigley, 2013). Kehl (2006) kom fram till att ”den goda döden” för patienter är högst individuell och att döendeprocessen innehåller långt fler aspekter än patienternas fysiska behov.

Enligt Petterson och Strang (2012) finns det två olika definitioner kopplat till begreppet livskvalitet. Det finns en existentiell definition som mer utgår från individen, och avspeglar den egna känslan av en meningsfull vardag, och en definition som överlag representeras inom hälso- och sjukvården, den som menar att livskvaliteten är hälsorelaterad. Den hälsorelaterade livskvaliteten mäts utifrån fysisk, psykisk och social kapacitet, men förlorar det andliga och existentiella som är en stor del av den palliativa vården (ibid). Detta har framkommit i en studie av Parish, Glaetzer, Grbich, Hammond, Hegarty och McHugh (2006), analyserade vården av patienter i livets slutskede på medicinska akutvårdsavdelningar. Genom att granska journaler framkom det att ett stort

fokus hade legat på att dokumentera de fysiska aspekterna men att psykosociala aspekter endast dokumenterades hos ett litet antal av patienterna i studien.

PROBLEMATISERING

Den palliativa vårdens syfte är att lindra symtom och öka patientens livskvalitet i livets slutskede. Utifrån holistiska tankar om att varje människa är unik och bestående av fyra olika dimensioner, den fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensionen har det personcentrerade tankesättet växt fram. Genom ett personcentrerat förhållningssätt ska fokus ligga på hela patienten och inte bara på sjukdomen. Tidigare studier utförda på allmänna sjukhusavdelningar visar att den palliativa omvårdnaden för cancersjuka har ett stort fokus på den fysiska dimensionen, vilket kan resultera i att psykiska, sociala och existentiella aspekter glöms bort. Majoriteten av de patienter som varje år avlider i Sverige till följd av cancersjukdom, vårdas vid sin död på sjukhus. Eftersom döendet är en personlig och unik upplevelse blir denne central inom palliativ vård. Genom att beskriva patienternas upplevelser av palliativ vård på sjukhus kan vårdpersonalen utveckla och fokusera på vad som skapar en positiv upplevelse, alternativt reflektera och förändra det som bidrar till en negativ upplevelse. Med anledning av detta är det av stor vikt att sammanställa tidigare forskning som strävar att förklara hur patienter med cancer som vårdas palliativt på sjukhus upplever omvårdnaden.

SYFTE

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva patienters upplevelser av palliativ omvårdnad på sjukhus vid cancersjukdom.

METOD

Design

Med inspiration av Friberg (2012) har studien genomförts som en allmän litteraturöversikt. Enligt Friberg har en allmän litteraturöversikt som mål att skapa en

bild av det aktuella kunskapsläget inom ett visst område. Detta uppnås genom sökning av redan existerande forskningsmaterial samt bearbetning och analys av detta, för att slutligen presentera en sammanställd beskrivning i resultatet (ibid).

Sökvägar

Sökning efter relevanta studier utfördes både via strukturerad databassökning samt manuell sökning. Manuella sökningar genomfördes via Högskolan Kristianstad biblioteks sökfunktion *Summon*. Vidare genomfördes manuella sökningar efter relevant information i relevanta böcker som berörde ämnet palliativ vård. Databaserna Pubmed samt Cinahl användes för sökning av vetenskapliga artiklar. Dessa databaser valdes ut eftersom de är inriktade på hälso- och omvårdnadsvetenskap. Sökorden som författarna valde att arbeta utefter var; *patient, neoplasmer, upplevelser, palliativ vård, sjukhus, kvalitativa studier*. Sedan omvandlades dessa till engelska sökord som var följande *patients, neoplasm, experiences, palliative care, hospital, qualitative studies* (Se bilaga 1). Slutligen användes så kallade ämnesord i Cinahl respektive MeSH-termer i Pubmed för att få mer övergripande sökträffar inom valt område. Andra söktekniker som författarna har använt sig av under arbetet med artikelsökning var booleska operatorer, trunkering samt nyttjande av citationstecken. Enligt Karlsson (2017) är de booleska operatorerna till för att göra sökningen mer specifik samt öka sökningens sensitivitet, genom att koppla ihop sökblocken med varandra. De booleska operatorerna består av termerna AND och NOT som fungerar avgränsande och gör sökning mer specifik, medan termen OR fungerar expanderande och ökar sökningens sensitivitet (ibid). Trunkering innebär att söka på alla ord med samma rot med hjälp av tecknet *. Genom att omge två sökord med citationstecken har dessa kopplats ihop till varandra, detta för att specificera i databassökningen (Karlsson, 2017). Genom databassökning hittades tio artiklar och via manuell sökning en artikel, det vill säga totalt elva artiklar som var relevanta för litteraturöversiktens syfte. En sökning har genomförts avslutningsvis för att säkerhetsställa databassökningens kvalitet.

Urval

Urvalet bestod av vetenskapliga kvalitativa artiklar som strävade att motsvara syftet med litteraturöversikten. Valet av kvalitativa artiklar motiverades utifrån Friberg (2017, s 129) som betonar att kvalitativa studier ger möjligheten att skapa en djupare förståelse för patienternas upplevelser. Inklusionskriterierna gällande litteraturöversikten var studier utförda i en sjukhuskontext, artiklar med vuxna deltagare 19 år och uppåt samt artiklar publicerade mellan år 2003-2018. Artiklar med en alltför medicinsk inriktning exempelvis utifrån ett läkarperspektiv exkluderades. Även studier där deltagande patienter hade varierande diagnoser utöver cancer och där det i resultatet ej gick att utläsa vilken deltagare som hade cancer exkluderades.

Granskning och Analys

Granskningsprocessen av resultat från databassökningar samt manuella sökningar inleddes med gallring av artiklar vars rubrik ej överensstämde med denna litteraturöversikts syfte. I nästa steg lästes totalt 55 abstract igenom och efterhand sållades fler irrelevanta artiklar bort. Med hjälp av en granskningsmall skapad på Kristianstads högskola granskades dessa kvalitativa artiklarna, med syfte att utreda dess relevans för litteraturöversikten samt trovärdighet (Blomqvist, Orrung Wallin, & Beck, 2016). Sammanfattningsvis granskades elva artiklar och valdes ut för vidare analysering. Dessa artiklar lästes igenom av författarna flertalet gånger enskilt för att sedan diskuteras tillsammans.

Efter granskning av artiklar utfördes en manifest innehållsanalys. Denna metod är lämplig för att beskriva vad tidigare forskning inom utvalt område har kommit fram till (Danielsson, 2017). De vetenskapliga artiklarnas resultat lästes igenom tillsammans av båda författarna flertalet gånger samt sammanfattades med hjälp av stödord. Sedan påbörjades analyseringsprocessen med hjälp av Graneheims och Lundmans (2004) metod för kvalitativ innehållsanalys inom omvårdnadsforskning. Utifrån denne identifierades analyseringsprocessens komponenter som var följande; meningsenhet, kondenserad meningsenhet, kod samt kategori (ibid). Ett exempel på detta ses nedan i

figur 2. Författarna påbörjade analys av artiklarna självständigt med meningsenheter samt kondensering av dessa för att sedan tillsammans diskutera, jämföra och koda. I enlighet med Graneheim och Lundman (2004) pendlade analyseringen mellan hela resultatet samt utvalda delar kontinuerligt under hela analyseringsprocessen, trots metodstegens till synes linjära ordningsföljd (*ibid*). Utvalda meningsenheter var observationer och citat som svarade på litteraturöversiktens syfte. Efter att dessa hade kondenserats det vill säga ”kokats ned” och omvandlats till mer koncentrerade meningsenheterna följde kodningen. Koderna representerar den övergripande meningen med meningsenheterna och genom att skapa kluster med liknande koder från alla analyserade artiklar kunde slutligen kategorier skapas (Graneheim & Lundman, 2004).

Meningsbärande enheter	Kondenserad enhet	Kod	Kategori
”Palliativ vård är de handlingar som utförs för människor som inte längre kan göra det på egen hand”	Palliativ vård är den omvårdnad som andra människor utför när patienten inte längre kan utföra den själv.	Palliativ vård innebär ett ökat beroende av andra.	Att vara beroende av omvårdnad

Analysens steg, figur 2.

Etiska överväganden

Denna studie genomfördes utifrån ett i möjligaste mån objektivt förhållningssätt, detta för att förhindra att författarnas egna känslor och hypoteser påverkade resultatet. Materialet samt skrivprocessen utgick från och bedömdes utifrån ett kritiskt förhållningssätt med inspiration av Friberg (2012). Författarna granskade noggrant de vetenskapliga artiklarna som ingick i litteraturöversikten för att säkerhetsställa att de bedömdes följa de forskningsetiska principer som går att applicera på litteraturöversikter. Med inspiration av Forsberg och Wengström (2015) innebar detta att resultatet endast har baserats på studier godkända av en etisk kommitté. Alla resultat som framkommit har presenterats vare sig de styrkte eller gick emot författarnas förförståelse samt åsikt angående det ämne som översikten ämnade att sammanställa. Sandman och Kjellström (2013) hänvisar till Helsingforsdeklarationen som fastställer att all forskning borde utgå från att patientens eller deltagarens hälsa och intressen. Detta ska vägas mot samhällets och forskningens behov, som får stå tillbaka om

riskerna överväger nyttan. Trots att denna princip främst appliceras på empirisk forskning har författarna valt att ha detta i åtanke i valet av område att beskriva i litteraturöversikten. Eftersom patienter med cancer i ett palliativt skede är en sårbar grupp har författarna varit noggranna med att välja syfte efter vad som är av nytta för sjuksköterskestudenter, vårdpersonal eller för övriga som har intresse av att läsa denne litteraturöversikt. Utifrån detta genomfördes en nytta och riskanalys inför skapandet av litteraturöversikten. *Nyttan med litteraturöversikten är att patienters egna upplevelser av palliativ omvårdnad uppmärksammas. Detta medför en fördjupad kunskap för vårdpersonal samt närstående både hur den palliativa omvårdnaden bör utformas samt varför den är viktig att prioritera.*

Förförståelse

Tidigare arbetslivserfarenhet inom sjukvården har skapat en förförståelse att patienter som närmar sig livets slutskede kan känna sig oroliga, deprimerade och ångestladdade men även kan uppleva en lättnad och fridfullhet. Tanken på döden och det som omger den väcker känslor till liv och ämnet är laddat för patienter, närstående och vårdpersonal. Vi trodde att åldern kunde spela en viss roll i hur den palliativa vården uppfattas av den drabbade, speciellt när patienterna är i en ålder där familj, barn och arbete är en stor del av vardagen. Den palliativa vården i Sverige uppfattas vara god utifrån vad författarna tidigare har läst och själva upplevt både i rollen som närstående och vårdpersonal. Men att det finns ett för litet utbud av specialiserade vårdavdelningar inom slutenvården för patienter med ett palliativt vårdbehov, oberoende vilken fas i den palliativa vårdprocessen som de tillhör. Vi hade även en förförståelse om att tidsbrist för vårdpersonal samt platsbrist på sjukhusen kan påverka hur den palliativa vården upplevs framförallt under den senare fasen.

RESULTAT

Totalt elva kvalitativa artiklar som alla bidrog till att svara på syftet om *hur omvårdnaden i ett palliativt skede upplevdes utifrån patienter med cancer och deras perspektiv i en sjukhuskontext*, kom att användas som grund för litteraturöversikten. Studierna utfördes i Schweiz, Danmark, Sverige, Nya Zeeland, Kanada, Italien, Storbritannien och Australien. Studierna utfördes inom sjukhuskontexten både på allmänna samt palliativa avdelningar. Tre av studierna utfördes på sjukhus där patienter med ett palliativt omvårdnadsbehov vårdades av ett mobilt palliativt vårdteam. Ålder på deltagande patienter i studierna varierade mellan 37-86 år. Syftet med artiklarna var att utreda vuxna patienters upplevelse av att vårdas på sjukhus i en palliativ vårdfas. I artiklarna diskuterades centrala delar inom palliativ omvårdnad exempelvis psykiska, sociala och existentiella faktorer. Vidare undersöktes bland annat reaktioner och förståelsen av palliativ omvårdnad, preferens eller motvilja att tillbringa sista tiden i livet på sjukhus.

Efter analysen framträdde sex kategorier (*Figur 3*) som representerade patienter med obotlig cancersjukdom och deras upplevelser av palliativ omvårdnad på sjukhus.

Kategori I	Kategori II	Kategori III	Kategori IV	Kategori V	Kategori VI
Betydelsen av kontroll i livets slutskede	Upplevelser av ensamhet	Den gode vårdaren och lojala patienten	Att vara beroende	Vikten av kontinuitet	Att bibehålla sin självständighet

Resultatkategorier, figur 3.

Kategorin *Betydelsen av kontroll i livets slutskede* handlar om hur patienter via palliativ omvårdnad på sjukhus kunde återfå en känsla av kontroll och därav uppleva trygghet.

Att döden var oundviklig var något som accepterades vara ett faktum, dock var det för många patienter ett svårt ämne att tala om (Eriksson, Öster & Lindberg, 2015; Rydahl-

Hansen, 2005). Rädslan över att inte kunna kontrollera omständigheterna kring sin död framträdde i studien av Collins, McLachlan och Philip (2017) som undersökte patienternas initiala tankar och reaktioner i mötet med palliativ omvårdnad på sjukhus. Patienterna såg den palliativa omvårdnaden som basal i jämförelse med tidigare behandling som hade haft syftet att bota dem och att sjukhusdöden förväntades vara opersonlig, långsam, smärtsam och att patienten själv ej hade någon kontroll (Collins et al., 2017). En patient uttryckte att ingen omvårdnad kunde vara bra eftersom den ej kunde bota sjukdomen (Spichiger, 2008). Om omvårdnaden inte uppfattades vara individuellt baserad kunde patienterna uppleva hopplöshet då deras fysiska begränsningar och möjligheter ej uppmärksammades (Soelver, Rydahl-Hansen, Oestergaard & Wagner, 2013). Att patienterna upplevde bristfällig information angående vad palliativ omvårdnad innebar framkom i flertalet studier, exempelvis information angående vad en palliativ avdelning hade kunnat erbjuda till skillnad från en allmän avdelning (Soelver et al., 2013; Yang, Ewing & Booth 2011).

Vårdmiljön på sjukhuset kunde uppfattas som stressad. Brist på information och struktur i omvårdnaden ledde till upplevelser av kontrollförlust, som slutligen resulterade i en känsla av förminskad trygghet på sjukhuset (Eriksson et al., 2015; Yang et al., 2011). Flertalet studier beskrev sjukhuset som en otrygg plats att vårdas på, samtidigt som flertalet patienter i andra studier uttryckte en önskan att få komma till sjukhus vid förvärrade symtom eller i livets slutskede. På sjukhuset upplevdes det finnas erfaren, kompetent och kunnig personal, som tillsammans med specifika behandlingsresurser ingav en känsla av trygghet (Robinson, Gott, Gardiner & Ingleton, 2015; Spichiger, 2008, 2009; Werkander Harstäde & Andershed, 2004). Att vara inlagd på sjukhus och vara under observation med konstant tillgång till vårdpersonal upplevde patienterna ökade möjligheterna till att få rätt omvårdnad exempelvis vid försämrade symtom. Att sjukhuset var den rätta platsen för detta framkom i studierna av Robinson et al., (2015) och Werkander Harstäde och Andershed (2004). *"Being in the hospital is the best place because that way you know you are going to get looked after properly and at home like all my family they don't know what to do and they just panic"* (Robinson et al., 2015, s. 707). Vårdpersonal som var öppna för frågor och som försökte

skapa en varm och trygg atmosfär upplevdes bidra till god kommunikation mellan dem och patienterna. Detta resulterade i upplevelser av en trygg palliativ omvårdnad (Piredda, Bartiromo, Capuzzo, Matarese, Grazia De Marinis, 2016; Werkander Harstäde & Andershed, 2004). God kommunikation bidrog till ökad medverkan i omvårdnaden för patienterna, vilket i sin tur ledde till att patienterna upplevde mer kontroll gällande sin situation (Eriksson et al., 2015; Robinson et al., 2015; Werkander Harstäde & Andershed, 2004).

Kategorin *Upplevelser av ensamhet* handlar om vikten av ett gott möte mellan patienter och vårdpersonal för att en god omvårdnad ska kunna ske, och hur brist på samtal och tid med vårdpersonalen bidrar till ensamhet och minskat välbefinnande.

I studien av Rydahl-Hansen (2005) beskrivs sjukhusmiljön som främmande i patienternas ögon, dygnsrytmen var en av de aspekter som patienterna kunde ha svårt att ta till sig (ibid.). Trots att dagarna kunde vara fyllda av undersökningar och omvårdnad så tillbringade patienterna många timmar om dagarna i ensamhet på sitt rum (Eriksson et al., 2015; Spichiger, 2008), speciellt för de patienter som hade svårt att lämna rummet eller som var totalt sängliggande (Eriksson et al., 2015). Om patienterna fick besök av närstående och vänner kunde deras ensamhet lindras vilket kunde resultera i en ökad psykosocial livskvalitet (Eriksson et al., 2015; Spichiger, 2008, 2009). I studien av Yang et al. (2011) undersöktes det palliativa vårdteamets roll i att skapa en god omvårdnad för patienterna, och en av de faktorer som uppmärksammades var betydelsen av att få samtala med vårdpersonalen:

I think in any ... in any walk of life, one of the most important things you can do with anybody is spend some time and talk to them. Whatever ... whatever job you do or whatever, you know, just giving somebody some time is something we don't do very well. But it's a terribly powerful sort of tool (Yang et al., 2011, s. 1015).

Att patienterna upplevde lidande som följd av för lite tid med vårdpersonalen uppmärksammades i flertalet studier. Tidsbrist hos vårdpersonalen upplevdes av

patienterna bidra till en sämre omvårdnad där personliga preferenser och individuella problem, exempelvis som att få hjälp till toaletten nekades och att patienten istället uppmanades att utträta sina behov i en urinflaska. I studien av Soelver et al. (2013) framkom det att vissa patienter ursäktade vårdpersonalens tidsbrist med att det fanns andra patienter som behövde deras hjälp mer eftersom det ändå inte fanns något som kunde bota dem. Vidare upplevde patienterna att tidsbristen på sjukhuset bidrog till att omvården inte utfördes på ett personcentrerat sätt och att vårdpersonalen inte samtalade med dem om vilken omvårdnad som de behövde och hur denna önskades att utföras (Eriksson et al, 2015; Soelver et al, 2013). Den tidspressade omvårdnadsmiljön ledde till att psykiska, sociala och existentiella problem som uppkommit av den obotliga cancersjukdomen inte upplevdes vara en prioritet hos vårdpersonalen som istället fokuserade på det fysiska, och på det som kunde åtgärdas på medicinsk väg. Dock kunde fokus på fysiska problem eller medicinering upplevas som både positivt då symtom utreddes och lindrades (Spichiger, 2009; Yang et al., 2011) eller negativt exempelvis när vårdpersonalen inte utförde någon form av symtominriktad omvårdnad på grund av att inget kunde göras på medicinsk väg (Collins et al. 2017; Rydahl-Hansen, 2005; Soelver et al., 2013). Patienter i studien av Rydahl-Hansen (2005) hade upplevelser av att symtomrelaterad ångest oftast bara behandlades med medicinering som ledde till en ännu större trötthet och mer ångest (ibid.). Att visa sympati och uppmärksamma behoven utan att ta initiativ till handling sågs även det som ett sätt att inte bekräfta patienternas behov av omvårdnad (Rydahl-Hansen, 2005; Sinclair, Beamer, Hack, McClement, Bouchai, Raffin, Hagen & Neil, 2017).

Kategorin *Den gode vårdaren och lojala patienten* beskriver hur den palliativa omvårdnaden i en sjukhuskontext upplevdes som följd av ett ojämnt maktförhållande patienter och vårdpersonal sinsemellan.

Att vårdpersonal introducerade sig ordentligt, tog initiativ till vardagliga samtal och hälsade på patienterna upplevdes vara viktigt (Spichiger, 2008; Yang et al., 2011). Patienterna upplevde att omvårdnaden blev opersonlig och försämrade när

vårdpersonalen ej handlade utefter deras individuella behov. Det räckte inte att bara uppmärksamma patientens lidande, vårdpersonalen ansågs även vara tvungna att gå steget längre och initiera en faktisk omvårdnadshandling oavsett om problemet gick att bota på medicinsk väg eller ej (Sinclair et al., 2017; Soelver et al., 2013). Ett exempel på detta ges i studien av Sinclair et al. (2017) som undersökte patienter med cancer och deras upplevelse av begreppet sympati, empati och medlidande inom den palliativa vården: *"Sympathy, I think is you're feeling sorry for that person. I don't want somebody to feel sorry for me, I want you to help me"* (s. 443). Att visa sympati upplevdes som förolämpande då patienterna ansåg att det handlade vårdpersonalens önskan att bekräfta sig själva som goda vårdare, och att detta inte var synonymt med ett äkta medlidande (Sinclair et al., 2017). Både studier av Sinclair et al. (2017) och Spichiger (2008) redovisade att patienterna istället för sympati efterfrågade empati alternativt medlidande.

Patienterna önskade vårdpersonal med kunskap och kompetens inom palliativ omvårdnad. Att få samtala med vårdpersonal med vana av att vårda patienter med ett palliativt vårdbehov upplevdes vara av stor vikt (Yang et al., 2011). Om däremot vårdpersonalen upplevdes sakna modet och kompetensen att ta hand om de psykiska, sociala och existentiella behov som den palliativa diagnosen förde med sig kunde patienterna känna sig lågt prioriterade (Rydahl-Hansen, 2005). Patienterna kunde uppleva sig själva som gäster i sjukhusmiljön, och att de kände sig indirekt tvungna att bete sig därefter. Att följa avdelningens rutiner och bete sig som de upplevde att vårdpersonalen önskade blev ett mål (Spichiger, 2009). Vidare framkom det i flertalet studier att patienterna ibland upplevde sig vara tvungna att dölja ilska, frustration samt missnöje med omvårdnaden, för att hålla sig på god kant med vårdpersonalen eftersom det fanns en rädsla att hamna i onåd hos vårdpersonalen. Patienterna var rädda för att bli en börda för vårdpersonalen och kunde undvika att ta upp psykiska, sociala och existentiella problem (Rydahl-Hansen, 2005; Soelver et al., 2013). Omvårdnaden upplevdes bli drabbad eftersom rädslan för att hamna i konflikt med vårdpersonalen kunde innebära att patienterna valde att dölja individuella behov (Soelver et al., 2013)

Kategorin *Att vara beroende av omvårdnad* handlar om patienternas upplevelser om att vara beroende av vårdpersonalens omvårdnad under tiden på sjukhuset.

I studierna av Eriksson et al. (2015) och Piredda et al. (2016) ansåg en del av patienterna att beroendet av omvårdnad speciellt på sjukhus var en naturlig del av sjukdomen, därför kände de ingen skam över att be om hjälp. Dock upplevdes beroendet för omvårdnad som betungande för en majoritet av patienterna (Collins et al., 2017; Eriksson et al., 2015; Piredda et al., 2016). Upplevelser av skam och förlust av kontroll förknippades särskilt med omvårdnaden kring patienternas personlig hygien (Eriksson et al., 2015), om vårdpersonalen skapade en lätt stämning vid personlig omvårdnad upplevdes de som mer mänskliga och beroendet kändes inte lika tungt (Piredda et al., 2016). Hur patienterna upplevde beroendet av omvårdnad kunde kopplas till den roll som de tidigare identifierat sig med utanför sjukhuset. Att gå från att vara självständig till att be om hjälp med exempelvis mobilisering och personlig hygien skapade bland annat frustration hos en del av patienterna (Eriksson et al., 2015; Spichiger, 2009). Upplevelser av rädsla för att bli övergiven kopplades till en alltmer förlorad självständighet (Rydahl-Hansen, 2005). Minskad självständighet kunde även resultera i att patienterna upplevde sig själva som snyltare eller att dem helt enkelt förlorat sig själva (Piredda et al., 2016). *“I feel like stool, I feel like being nobody anymore (...). Before I had a personality, a role, now I haven't got anything anymore”* (Piredda et al., 2016. s. 128). Att vara beroende av omvårdnad vid cancersjukdom i ett obotligt skede upplevdes dock inte alltid som något negativt. Positiva upplevelser av att vara beroende av omvårdnad under tiden på sjukhus relaterade till känslor av att bli omhändertagen och känna trygghet (Piredda et al., 2016). Beroende och självständighet är två upplevelser som inom sjukvården många gånger kan vara svåra att särskilja till hundra procent i omvårdnadsarbetet. Detta framkom i Spichigers (2009) studie där en rullstolsbunden patient gavs kontroll över triviala och många gånger relativt icke betydelsefulla val, som ett försök från vårdpersonalens sida att skapa en upplevelse av självständighet. Omvårdnadsberoendet kvarstod dock i de situationer där patienten själv, ville ha kontroll och styra. Ett exempel på detta var när patienten önskade att få sitta själv utan ett rullstolsbord framför sig, vårdpersonalen nekade patientens önskan med

motiveringen att fallrisken var för stor utan bordet. Vårdpersonalen såg sina rutiner som viktigare än patientens önskan vilket för denne innebar ett lidande (Spichiger, 2009).

Kategorin *Vikten av kontinuitet* belyser vikten av att uppleva kontinuitet på sjukhuset och i omvårdnaden, för att skapa trygghet på sjukhuset under livets slutskede.

Vårdmiljön på sjukhuset kunde uppfattas som stressad och att det gick alldeles för fort utan struktur för patienten vilket kunde resultera i en känsla av brist på trygghet (Eriksson et al., 2015; Yang et al., 2011). Kontinuitet sågs som ett måste för att patienterna skulle känna sig trygga på sjukhuset (Werkander Harstäde & Andershed, 2004). Kontinuitet efterfrågades som dels handlade om rutiner på sjukhuset och om kontinuiteten i vårdpersonalens samverkan med patienterna samt under utförandet av omvårdnaden. Patienter som träffat många olika ur personalstyrkan på den avdelning där de var inlagda upplevde svårigheter att skapa en relation till vårdpersonalen och hitta någon att vända sig till (Werkander Harstäde & Andershed, 2004; Yang et al., 2011). Flertalet patienter föreslog att det för kontinuitetens skull borde finnas rutiner som innebar att de vid nästa behov av sjukhusvård automatiskt lades in på samma avdelning som vid föregående sjukhusbesök (Piredda et al., 2016; Werkander Harstäde & Andershed, 2004).

It should be like that, that you come to the same ward ... and that you have ... maybe not the same staff every time, but staff that you know. They 're like a team ... a team I know will take care of me (Werkander Harstäde & Andershed, 2004. s. 31).

I studien av Yang et al. (2011) upplevde patienterna en tryggare omvårdnad när de via sjukhusets palliativa vårdteam hade en fast vårdkontakt som skötte all kommunikation mellan övriga instanser på sjukhuset och vårdpersonal på avdelningen. Brist på kontinuitet angående omvårdnadsrutiner kunde även det skapa problem för patienterna, i studien av Eriksson et al. (2015) framkom det att patienterna upplevde en stor skillnad gällande omvårdnaden och omvårdnadsrutinerna beroende på vem som utförde den. God omvårdnad var när vårdpersonalen frågade patienterna hur dem ville ha hjälp och

med vad, tvärtemot upplevdes omvårdnaden som dålig när vårdpersonalen utförde sina uppgifter utan att fråga och därmed förminskades patienternas medverkan och delaktighet (Eriksson et al, 2015; Werkander Harstäde & Andershed, 2004).

Kategorin *Att bibehålla sin självständighet* beskriver patienternas upplevelse av en alltmer förlorad självständighet, och hur omvårdnaden på sjukhuset påverkade patienternas upplevelse av en bibehållen självständighet.

Att få besked att det inte längre fanns några alternativ förutom palliativ omvårdnad uppfattades som början på en minskad självständighet och ett ökat beroende av andra människor (Collins et al., 2017). Den obotliga cancerdiagnosen innebar för många patienter att deras upplevda självständighet hotades, med en känsla av förlorad kontroll och autonomi som följd (Collins et al, 2017; Rydahl-Hansen, 2005). Med en alltmer förlorad kroppskontroll uppskattade patienterna mobiliseringsförsök trots att det krävde mycket energi, detta bidrog till ett ökat välmående (Eriksson et al., 2015).

I hope to be able to take care of myself more and more, depending on how things progress—being able to walk and so on. It would be wonderful if I felt that I could grab my cane and walk to the bathroom. I would be totally satisfied with that (Eriksson et al., 2015. s. 545).

Förlusten av självständighet beskrevs av patienter som att vara i ett fängelse rent fysiskt, psykologiskt och socialt (Spichiger, 2008, 2009) och en bakomliggande faktor var i många fall en allt mer fallerande kroppskontroll (Eriksson, et al., 2015; Rydahl-Hansen, 2005; Spichiger, 2008, 2009). Multiprofessionella resurser som exempelvis arbetsterapeuter och dietister kunde bidra till en ökad självständighet även utanför sjukhuset (Robinson et al., 2015). Hjälp med perukprovning efter utskrivning upplevdes även det höja livskvaliteten hos patienterna (Yang et al, 2011).

DISKUSSION

Metoddiskussion

För att kritiskt granska och bedöma trovärdigheten i litteraturöversiktens metodförfarande utgick författarna bland annat från Shenton's (2004) artikel angående de fyra trovärdighetsbregreppen i kvalitativ forskning: tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet.

Tillförlitligheten i en litteraturöversikt påverkas av huruvida en tillförlitlig datainsamling och tillförlitlig analys genomförts, tillsammans med en kritisk granskning av litteraturöversiktens styrkor och svagheter (Shenton, 2004).

Författarna utförde strukturerade artikelsökningar i relevanta databaser för omvårdnad, vilket kan ses som en styrka. Antalet ingående artiklar kan ha påverkats då endast två databaser användes under den slutgiltiga sökprocessen, vilket kan ses som en svaghet. Dock utfördes testsökningar i andra, för syftet relevanta databaser, men eftersom dessa ej bidrog med ”nya” artiklar inför analyseringsprocessen bedömde författarna att tillförlitligheten i denne bemärkelse förblev av god kvalitet. Manuella sökningar utfördes som komplement till databassökningarna,. Detta medförde att ytterligare en artikel valdes ut för analys och slutligen till litteraturöversiktens resultat. Då författarna utförde de manuella sökningarna med tidigare redovisad förförståelse i åtanke ses detta som en styrka, istället för en svaghet. I fyra av studierna deltog även närstående vilket hade kunnat påverka tillförlitligheten, dock kunde författarna i analysprocessen urskilja vilka upplevelser som utgick från patienterna. I enlighet med Karlsson (2017) kombinerades fritext-sökningarna som var i majoritet i sökblocken med Headings respektive MeSH-termer för att göra sökningarna mer exakta och därav stärka resultatet av datainsamlingen. Under datainsamlingen fanns det vissa svårigheter då kombinerade sökblock resulterade i väldigt många sökträffar, detta kan bero på att palliativ omvårdnad är ett brett ämne. Dock var många av dessa artiklar baserade på

retrospektiva studier med journalbaserad data eller studier som beskriver patienternas upplevelser utifrån vårdpersonal eller närståendes perspektiv. För att kritiskt granska det egna genomförandet utfördes ett kontrollsök i båda databaserna. Diagnosen uteslöts i sökblock 1 för att kontrollera om detta skulle ge fler relevanta artiklar, vilket det ej bedömdes göra. Detta kan betraktas som en styrka relaterat till databassökningarnas tillförlitlighet.

Enligt Shenton (2004) är det fundamentalt att resultatet svarar på syftet med litteraturöversikten för att kunna uppnå *tillförlitlighet*. Vid sammanställandet av resultatet framkom sex kategorier som beskrev patienternas upplevelser. Graneheim och Lundman (2004) beskriver hur en kvalitativ, manifest innehållsanalys vanligtvis leder till att kategorier och subkategorier bildas, beroende på graden av abstraktion. Författarna har varit eniga om att det resultat som framkommit i respektive kategori har en likvärdig abstraktionsnivå, därav har inga naturliga subkategorier framkommit. För att åstadkomma tillförlitlighet har litteraturöversikten kontinuerligt under arbetets olika faser kritiskt granskats och diskuterats vid handledningstillfällen samt seminarium tillsammans med handledare, examinator och även andra studenter. Enligt Shenton (2004) är detta ett stärkande redskap för att författarna ska bli medvetna om hur de själva i viss mån påverkar graden av objektivitet, vilket minimerar risken att författarnas förståelse påverkar resultatet (ibid.). Författarna har vid dessa tillfällen varit öppna och tagit till sig av andra involverade deltagares kommentarer.

Verifierbarheten är ett mått på hur väl beskriven sökmetod samt analysprocessen är. Enligt Shenton (2004) är en god verifierbarhet uppnådd då en studie kan genomföras med samma metodik samt uppnå ett snarlikt resultat, av en annan forskare i framtiden. Det som talar för verifierbarheten är att parter ej involverade i genomförandet av litteraturöversikten har utfört databassökningarna, med ett liknande resultat. Det som talar för är tydligt presenterade sökscheman. Författarna skapade en figur för att tydligt illustrera analysen då det finns en viss diskrepans gentemot inspirationskällan (Graneheim & Lundman, 2004) gällande bruk av subkategorier.

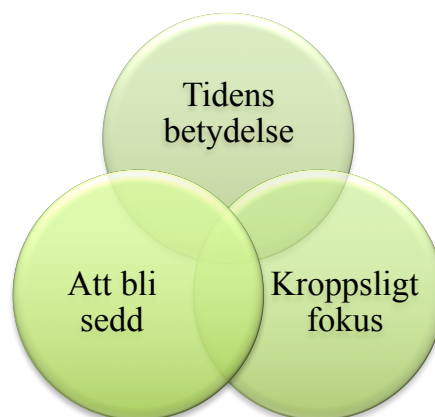
Pålitligheten, är av vikt då resultatet ämnar att representera deltagarnas upplevelser snarare än forskarens förförståelse (Shenton, 2004) Det är däremot svårt att “till hundra procent” utesluta att förförståelsen ej påverkat resultatet enligt Shenton. Därför är kritisk granskning av litteraturöversiktens pålitlighet viktig. Det som talar för en god pålitlighet i litteraturöversikten är en väl beskriven förförståelse samt det faktum att fynd som både talar för och emot förförståelsen redovisats i resultatet. Ett överraskande fynd var att patienter i studier genomförda på specialiserade palliativa avdelningar upplevde liknande negativa aspekter inom omvårdnaden som patienterna på de generella avdelningarna. Båda författarna har deltagit i analysprocessen vilket även det kan höja litteraturöversiktens pålitlighet. Författarna uppmärksammar att vissa artiklar får mer plats i resultatet, efter självkritisk granskning anser författarna dock ej att detta påverkar pålitligheten i resultatet.

Överförbarheten speglar i vilken utsträckning resultatet kan överföras till andra kontexter och grupper (Shenton, 2004). Resultatet bedöms ha en god överförbarhet till allmänna och palliativa avdelningar i en sjukhusmiljö på grund av redovisade likheter dem emellan. Resultatet har en svag överförbarhet till hospice eller palliativ omvårdnad i hemmet då dessa kontexter ej representeras i ingående studier. Majoriteten av patienterna i de ingående studierna var i övre medelåldern och äldre, detta kan påverka överförbarheten till yngre vuxna patienter. En majoritet av patienterna var kvinnor dock var skillnaden inte så stor, vilket resulterar i att överförbarheten till manliga patienter ej bör påverkas. Överförbarheten upplevs vara god till de länder vars sjukvård till stora delar liknar den som bedrivs i de länder som de ingående studierna har genomförts i, dock kan det vara problematiskt att koppla resultatet till länder utanför den västerländska kulturen eller till utvecklingsländer. Överförbarheten till patienter med övriga diagnoser utöver cancer bedöms vara bristande exempelvis då symptom kan vara bundna till en specifik sjukdom, och att detta i sin tur påverkar upplevelsen av behov och omvårdnad.

Trots redovisade svagheter gällande metodförfarande anser författarna att litteraturoversiktens trovärdighet är av god kvalitet. Styrkor identifierade i metoddiskussionen, angående datainsamling, granskning och analys säkerhetsställer att resultatet beskriver verkligheten såsom ingående studier tidigare redovisat. I detta avseende legitimeras kliniska implikationer föreslagna i litteraturoversikten.

Resultatdiskussion

Resultatet som ämnade att svara på litteraturoversiktens syfte som var att beskriva patienters upplevelser av palliativ omvårdnad på sjukhus vid cancersjukdom, bestod efter analys av sex olika kategorier: Betydelsen av kontroll i livets slutskede, upplevelsen av ensamhet, den gode vårdaren och lojala patienten, att vara beroende, vikten av kontinuitet och bibehålla sin självständighet. I resultatdiskussionen belyses tre huvudfynd (*figur 4*) som framkommit i resultatet, dessa är; *Tidens betydelse*, *Att bli sedd* och *Kroppsligt fokus*. Den gemensamme nämnaren som identifierades var en bristfällig holistisk omvårdnad som medförde en negativ påverkan på patienternas upplevelser av palliativ omvårdnad på sjukhus. Vidare diskuteras kunskap och kompetens hos vårdpersonal utifrån ett samhällsperspektiv samt de etiska dilemman som uppstår vid forskning som involverar patienter i livets slutskede.



Resultatets huvudfynd, figur 4.

Tidens betydelse

En förutsättning för att patienter med obotlig cancersjukdom i ett palliativt skede ska uppleva god omvårdnad på sjukhus är tid med vårdpersonalen. Ett centralt huvudfynd i litteraturöversiktens resultat var den stora påverkan som tidsbristen hos vårdpersonalen hade på den enskilde patientens livskvalitet. Tidsbristen bidrog till att bemötandet blev rutinmässigt och fokuserat på den fysiska dimensionen hos patienterna. Patienterna upplevde en motvilja att göra anspråk på vårdpersonalens tid, detta relaterades till rädsla för konflikter, och bortförklarades av några patienter med att vårdpersonalen inte behövde lägga tid på dem som ändå inte gick att bota. När patienter i ett palliativt skede vårdas tillsammans med patienter i en kurativ fas på allmänna avdelningar kan hinder uppstå relaterat till en stressad vårdmiljö, bristen på tid och kontinuitet (Andersson, Salickiene & Rosengren, 2016; Bloomer, Endacott, O'Connor & Cross, 2013; Johansson & Lindahl, 2011; Reyniers, Houttekier, Cohen, Pasma & Deliens, 2014). Studier har visat att tids- och personalbrist samt risken att bli störd i sitt tidsschema för arbetsdagen bidrog till att sjuksköterskor undvek situationer där patienterna upplevdes vara i behov av samtal, psykologiskt och existentiellt stöd (Tornøe, Danbolt, Kvigne & Sørlie, 2015). Forskning visar även att sjuksköterskor som var ansvariga för patienter i livets slutskede upplevde att den palliativa omvårdnaden bland annat på grund av tidsbrist resulterade i att omvårdnaden utfördes enligt en löpande band princip. Allt från att ge mediciner, utföra trycksårsprofylax, till att hjälpa patienterna med personlig hygien et cetera, övergick från en omvårdnadshandling för personen till en uppgift som skulle avklaras (Bergenholtz, Jarlbaek och Hølge-Hazelton, 2015; Bloomer et al., 2013). Detta överensstämmer med vad patienterna upplevde enligt resultatet i litteraturöversikten, att den individualiserade omvårdnaden förlorades om vårdpersonalen ej hade de resurser som krävdes för att beakta patienternas preferenser och behov. Ett exempel på detta var när en patient nekades hjälp till toaletten och istället uppmanades att uträtta sina behov i en urinflaska.

Att bli sedd

Det är grundläggande för patienter med obotlig cancer i livets slutskede att bli bekräftade som människor med individuella preferenser, behov och önskemål under sin

tid på sjukhuset. Detta fynd i resultatet var centralt för upplevelsen av god omvårdnad, vilket fastställdes i en majoritet av studierna. Olika vägar för att uppnå en individbaserad, palliativ omvårdnad redovisades. Däribland var vikten av kontinuitet i omvårdnadsrutinerna och samtalet som verktyg i att lära känna patienterna och låta dem uttrycka sig. Sjuksköterskor i studierna av Bergenholtz et al. (2015) och Johansson och Lindahl (2012) ansåg att brist på kontinuitet i mötet med patienter som vårdades palliativt på sjukhus bidrog till en otillräckligt sjuksköterske- och patientrelationen, som i sin tur resulterade i att patienternas behov ej tillgodosågs (ibid.). I resultatet framkom det att en del patienter upplevde att vårdpersonal som fokuserade på fysisk omvårdnad bland annat saknade kompetens för att utföra en holistisk omvårdnad. Detta överensstämmer med studien av Arantzamendi et al. (2012) där deltagarna ansåg att de hade kompetensen för att utföra den fysiska och medicinska omvårdnaden, men att de saknade verktygen för att bidra med psykologiskt stöd vilket resulterade i sämre omvårdnad. Vårdpersonalen som bjöd in till medverkan under omvårdnaden ökade patienternas möjligheter till att få uttrycka vad de personligen behövde och önskade att få hjälp med, till skillnad från vårdpersonal som utförde åtgärder utan att fråga. I resultatet tas även patienternas behov av samtal upp. Att inleda omvårdnaden med att berätta om sig själv och visa sig intresserad av patientens bakgrund var praktiska frågor som de specialiserade sjuksköterskorna i studien av Keall, Clayton och Butow (2014) använde sig av för att skapa kontakt med patienterna. Både patienter och vårdpersonal redovisades ha svårt för mer existentiella, svåra samtalsämnen som exempelvis döden. För sjuksköterskor kan detta kopplas till bristande kunskap och erfarenhet om palliativ omvårdnad (Anderson et al., 2016; Keall et al., 2014).

Att kunskap är makt gäller för all sjukvård, för både patienter och vårdpersonal. Socialstyrelsen (2016) har kunnat påvisa att den palliativa vården i Sverige är ojämlik, vilket ur ett samhällsperspektiv krockar med Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 1982:763) som fastställer att alla i befolkningen har rätt till lika vård på lika villkor. Andra viktiga komponenter är att vården ska vara av god kvalitet och tillgodose patienternas behov av trygghet och kontinuitet. I resultatet redovisades patienternas upplevelse av hur brist på kunskap och kompetens hos vårdpersonalen negativt

inverkade på den palliativa omvårdnaden på sjukhuset. Bristen på kunskap och kompetens inom palliativ omvårdnad på sjukhus uppmärksammas även av berörd vårdpersonal (Anderson et al., 2016; Arantzamendi et al., 2012; Keall et al., 2014). Socialstyrelsen (2016) redovisade stora skillnader i nivån av erbjuden fortbildning gällande palliativ vård i landet. Bland annat visar det sig att vårdpersonal inom primärvården och vissa sjukhusavdelningar i landet såsom onkologi, - och lungmedicinavdelningar ej blir erbjudna likvärdig utbildning som vårdpersonal generellt blir inom den specialiserade palliativa vården (ibid.). ICN (2017) menar att det är sjuksköterskans eget ansvar att uppdatera sig gällande ny forskning och läsa på de riktlinjer som finns tillgängliga för det område som hen arbetar inom, samtidigt kämpar den svenska sjukvården med stora resursbrister vilket i sin tur påverkar den enskilda sjuksköterskans tid för fortbildning på arbetstid. Med tanke på det stora antal människor som varje år i Sverige avlider med ett palliativt vårdbehov hade samhället och sjukvården gynnats om inte bara specialiserade läkare, sjuksköterskor et cetera fick möjligheter att vidga och utveckla sig i arbetet med patienter i livets slutskede.

Utifrån detta rekommenderas fler möjligheter till utbildning inom området palliativ omvårdnad till vårdpersonal på allmänna avdelningar på sjukhus. Då vidare utbildning kan leda till att vårdpersonalen känner sig tryggare i att bemöta patienternas psykiska, sociala och existentiella behov utöver de fysiska och medicinska. Extra viktigt blir det att satsa på vårdpersonal på allmänna avdelningar eftersom de möter ett stort antal patienter med obotlig cancer i ett palliativt skede. Ett annat område i sjukhuskontexten där förändring bör ske för en förbättrad palliativ omvårdnad relateras till patienternas behov av kontinuitet i mötet med vårdpersonalen. En klinisk implikation som kan bidra med förbättring både gällande kunskap och kompetensnivå för vårdpersonal samt kontinuitet för patienter på allmänna sjukhusavdelningar är genom att fortbilda ett tvärprofessionellt arbetslag. Detta arbetslag bestående av exempelvis sjuksköterskor kan sedan i sin tur internt utbilda och vägleda resterande kollegor på avdelningen. En generellt ökad kunskap om palliativ omvårdnad i hela personalstyrkan skapar fler möjligheter för patienter med ett behov av kontinuitet under sjukhusvistelsen, att få en patientansvarig sjuksköterska (PAS). Kontinuitet är en förutsättning för den hörnsten

inom palliativ vård som berör kommunikation. Kommunikation är i sin tur en nyckel till ett välfungerande samarbete och en god relationen mellan patienter och vårdpersonal. Enligt Socialstyrelsen (2013) kan god kontinuitet och kommunikation bidra till ökad livskvalitet för patienter.

Vidare forskning som berör patienters upplevelse av palliativ omvårdnad och vårdpersonalens ansvar på sjukhus i livets slutskede behövs. Då multiprofessionellt samarbete med diverse professioner inom paramedicin visar sig framgångsrikt för en ökad livskvalitet kan det vara av intresse att jämföra patienters upplevelse av detta på avdelningar med konstant tillgång till exempelvis dietist och arbetsterapeut, jämfört med de avdelningar där vårdpersonalen endast har tillgång till dessa resurser via bokning. Kopplat till de kliniska implikationer som presenteras ovan med syfte att öka kontinuitet, är det av intresse att närmare undersöka huruvida kontakt med en PAS under livets slutskede har en positiv effekt på upplevelsen av palliativ omvårdnad är ett intressant ämne som bör utforskas. Trots att litteraturöversikten ej har ämnat att undersöka upplevelser kopplat till kontexter utanför sjukhus kan detta vara av intresse då upplevelser mellan palliativ omvårdnad exempelvis på hospice i jämförelse med den på sjukhusavdelningar eventuellt skiljer sig åt. Sådan forskning kan bidra till att positiva och negativa faktorer i båda kontexter synliggörs och via utbyte av erfarenheter kan den palliativa omvårdnaden utvecklas.

Förslag på framtida forskning relaterat till palliativ omvårdnad, medför etiska dilemman speciellt om deltagarna är svårt sjuka patienter (Sandman & Kjellström, 2013). Ett flertal stora etiska dilemman som kan ställas när det handlar om att studera patienter i livets slutskede handlar om huruvida det är rätt att ockupera deras sista tid i livet eller om deras livskvalitet blir försämrade genom att tvingas möta eventuellt svåra psykiska och existentiella besvär. Resultatet visade på en viss obalans i förhållandet mellan patienter och vårdare, där patienterna i många fall valde att inte konfrontera vårdpersonalen, uppmärksamma problem et cetera. Relaterat till denna beroendeställning som patienter på sjukhus kan befinna sig i, blir det viktigt ur en etisk synvinkel att uppmärksamma varför patienter eller närstående väljer att delta i forskning

relaterat till det palliativa vårdområdet. Addington Hall (2002) menar att det kan finnas etiska svårigheter i att motivera urval av deltagare som själv i framtiden ej kan ha nytta av studien. Axelsson (2016) påstår dock utifrån erfarenhet av forskning inom palliativ vård att patienter och närstående i majoriteten av fallen tackar ja till deltagande i studier trots de svårigheter som även Addington Hall (2002) uppmärksammar. Att eventuellt skapa något för andra patienter i framtiden eller uttrycka sig och få berätta för andra om upplevelser av palliativ vård är motiv som ofta framkommer (Axelsson, 2016). Utifrån ovan nämnda förslag på framtida forskningsfrågor anser författarna att så länge forskningsetiska principer som fritt och informerat deltagande, att nyttan överväger riskerna och införskaffat godkännande från forskningsetisk kommitté et cetera. Bör forskning inom palliativ vård prioriteras.

Kroppsligt fokus

Ett holistiskt arbetssätt gör att patienter med cancer i ett palliativt skede kan uppleva ett ökat välmående. I resultatet framkom det att patienterna upplevde att omvårdnaden på sjukhuset vid många tillfällen var inriktad på symtom, observation och medicinsk behandling. En majoritet av patienterna upplevde detta som en bidragande faktor till en omvårdnad med bristande psykologiskt, socialt och existentiellt stöd. Samtidigt redovisades även positiva upplevelser såsom trygghet, säkerhet och tron på att sjukhuset och denna omvårdnad var den så kallade "rätta vården". Att ett större fokus på fysiska och medicinska aspekter jämförelsevis med övriga dimensioner bidrar till sämre palliativ omvårdnad på sjukhus har uppmärksamrats även av sjuksköterskor i flertalet studier (Arantzamendi, Addington-Hall, Saracibar & Richardson, 2012; Bergenholtz, Jarlbaek & Hølge-Hazelton, 2015; Reyniers et al., 2014).

Omvårdnadsmodellen *Person-centred nursing framework* skapad av McCormack och McCance (2010), fastställer det holistiska förhållningssättet som en av förutsättningarna för att uppnå personcentrerad omvårdnad. Utifrån det ramverk som McCormack och McCance (2010) skapat identifieras viktiga faktorer som i en sjukhusmiljö bidrar till ökade chanser för en bättre palliativ omvårdnad. Exempel på detta är kunskap och kompetens hos sjuksköterskan, som enligt Kihlgren, Engström och Johansson (2011) är

omvårdnadsansvarig vilket innebär att det är hens uppgift att vara patientens problemlösare, se till att patientens förmågor sätts i fokus med målet att denne ska ha möjlighet att delta i den egna vården. McCormack och McCance (2010) belyser precis som i de fyra hörnstenarna vikten av att det inom kontexten finns varierande professioner exempelvis sjuksköterskor, undersköterskor och paramediciner, såsom arbetsterapeuter och dietister (ibid.). Enligt de fyra hörnstenarna är det multiprofessionella arbetet med patienter i livets slutskede grundläggande (Socialstyrelsen, 2013), detta framkom till en viss del i litteraturöversiktens resultat. Det multiprofessionella teamet där läkare, sjuksköterskor, undersköterskor och paramediciner brukar ingå kan utefter patienternas individuella behov arbeta för att fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov ska tillgodoses, för att öka patienters självständighet och livskvalitet både på sjukhuset och om patienten eventuellt skrivs ut. Vidare ses en brist på palliativ omvårdnad utifrån hörnstenen angående symtomlindring, som enligt de nationella riktlinjerna för palliativ vård (2013) involverar symtomlindring inom alla de holistiska dimensionerna. Den symtomlindring fokuserad på fysiska symtom var mest förekommande i resultatet vilket överensstämmer med andra studier utifrån sjuksköterskeperspektivet.

Slutsats

Litteraturöversikten bidrar till en samlad bild av patienters upplevelse av palliativ omvårdnad på sjukhus vid cancersjukdom. Dessa upplevelser är viktiga att beskriva och uppmärksamma dels på grund av det stora antal människor i Sverige som varje år avlider av cancer på sjukhus, men även för att de flesta studier utförda angående palliativ omvårdnad på sjukhus utgår ifrån närståendes eller vårdpersonalens perspektiv. Resultatet som redovisar både brister och styrkor i den palliativa omvårdnaden i livets slutskede, har betydelse för blivande vårdpersonal exempelvis sjuksköterskestudenter. Litteraturöversikten kan även vara av nytta för vårdpersonal som genom arbetet kommer i kontakt med patienter i livets slutskede, speciellt då det visat sig att bristen på kunskap hämmar den palliativa omvårdnaden.

En del patienter i resultatet förknippade sjukhuset med trygghet och den rätta palliativa omvårdnaden på grund av resurser kopplade till sjukhuset, samtidigt framkommer det att allmänna avdelningar inte är fullt rustade att ta hand om patienter i livets slutskede. Tidsbrist upplevs som en av de största faktorerna bakom bristen på en holistisk och personcentrerad, palliativ omvårdnad. För lite kunskap och kompetens upplevdes öka fokus på de fysiska och medicinska aspekterna i omvårdnaden, och förhindra en djupare kommunikation mellan patienterna och vårdpersonalen. Trots att det finns nationella riktlinjer, modeller såsom de fyra hörnstenarna och vissa rutiner angående omvårdnad av patienter vid livets slutskede, är den generella kunskapen om palliativ omvårdnad för låg bland vårdpersonal på sjukhus. Det blir då medvetet eller omedvetet lättare för vårdpersonalen att fokusera på patienternas fysiska behov och hinder medan de psykiska, sociala och existentiella dimensionerna blir lägre prioriterade. Positiva upplevelser framkom gällande multiprofessionellt arbete och kontakt med palliativa vårdteam. Då studier även visat att sjuksköterskor på allmänna avdelningar på sjukhus upplever svårigheter med att vårda patienter med ett palliativt omvårdnadsbehov tillsammans med patienter i ett botbart tillstånd kan en lösning vara intern utbildning på avdelningen om det blir rutin med utbildning av en specifik arbetsgrupp som ansvarar för den palliativa omvårdnaden. Alternativt att sjukhus utan palliativa avdelningar eller för få vårdplatser inom den specialiserade palliativa vården har ett mobilt palliativt vårdteam som kan stötta de patienter som har behov och en önskan om stöd, specifikt gällande psykiska, sociala och existentiella symtom och behov som oftast hamnar i skymundan.

Då de närståendes perspektiv eller involvering ej beskrevs närmre i litteraturöversikten är det svårt att reflektera över vilken effekt närstående kan ha på den palliativa omvårdnaden på sjukhus vid cancersjukdom. Exempel på andra frågor som är aktuella för vidare forskning gäller det multiprofessionella arbetets roll för att hjälpa patienterna till en ökad livskvalitet och värdig död i ett palliativt skede. Det är dock viktigt att komma ihåg att denna patientgrupp är en etiskt svår grupp att forska på, vilket ökar kraven på att forskare reflekterar över studiens eventuella nytta. Ett förbättringsarbete måste ske där vårdpersonal på sjukhusens allmänna avdelningar får en ökad kunskap

om palliativ omvårdnad vilken möjliggör en bättre holistiskt omvårdnad. Vårdpersonal med rätt kunskap får ett ökat självförtroende att möta de psykiska, sociala och existentiella behov som patienter med cancer i livets slutskede många gånger är tvungna att hantera.

REFERENSER

*Artiklar som ingår i resultatet.

Addington-Hall, J. (2002). Research sensitivities to palliative care. *European Journal of cancer care*. 11(3), 220-224. doi: <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1046/j.1365-2354.2002.00343.x>

Andersson, E., Salickiene, Z., & Rosengren, K. (2016). To be involved – A qualitative study of nurses 'experiences of caring for dying patients. *Nurse Education Today*. 38. 144-149. doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.hkr.se/10.1016/j.nedt.2015.11.026>

Arantzamendi, M., Addington-Hall, J., Saracibar, M., & Richardson, A. (2012). Spanish nurses 'preparedness to care for hospitalized terminally ill patients and their daily approach to caring. *International Journal of Palliative Nursing*. 18(12). 597-605.

Axelsson, B. (2016). Speciella utmaningar med palliativ forskning. *Palliativ Vård*, 4, 12-13. Hämtad från <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Speciella-utmaningar-med-palliativ-forskning-Bertil-Axelsson.pdf>

Beck-Friis, B., & Strang, P. (2012). *Inledning*. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., s. 12-14). Stockholm: Liber.

Bengtsson, M., & Lundström, U. (2015). *Palliativ vård*. Malmö: Gleerups Utbildning AB.

Bergenholtz, H., Jarlbaek, L., & Hølge-Hazelton, B. (2015). The culture of general palliative nursing care in medical departments: an ethnographic study. *International Journal of Palliative Nursing*. 21(4). 193-201. doi:

<http://dx.doi.org.ezproxy.hkr.se/10.12968/ijpn.2015.21.4.193>

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: Etik och människosyn*. Stockholm: Liber.

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A., & Beck, I. (2016). *HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

Bloomer, M. J., Endacott, R., O'Connor, M., & Cross. (2013). The 'dis-ease' of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliative Medicine*. 27(8). 757-764. doi:

10.1177/0269216313477176

Cancerfonden. (2017). *Cancerfondsrapporten 2017*. Stockholm: Cancerfonden. Från <https://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1495798079/documents/cwasn1towculsc0biqj3.pdf>

*Collins, A., McLachlan, S.-A., & Philip, J. (2017). Initial perceptions of palliative care: An exploratory qualitative study of patients with advanced cancer and their family caregivers. *Palliative medicine*, 31(9), 825-832. doi:10.1177/0269216317696420

Danielsson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s. 285-297).

Lund: Studentlitteratur.

Eckerdal, G. (2012). Sluten palliativ vård och hospice. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (4. uppl., s. 162-168). Stockholm: Liber.

Edvardsson, D., Ekwall, A., Hällgren Graneheim, U., Meidell, L., Norberg, A., Santamäki Fischer, R., Svanström, M., Törnquist, A., & Wijk, H. (2009).

Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, M., & Andershed, B. (2008). Care dependence: A struggle towards moments of respite. *Clinical Nursing Research*, 17(3). 220-236. doi: 10.1177/1054773808320725

*Eriksson, L., Öster, I., & Lindberg, M. (2016). The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital. *Palliative and support care*, 14(5), 541-552. doi: 10.1017/S1478951515001352

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (Red.). (2012). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. Uppl) Stockholm: Liber.

Friberg, F. (2017). Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. I F. Friberg. (Red.) *Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning*. (3. Uppl.,s. 129-139). Stockholm: Liber.

Graneheim, U. H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Harris Kalfos, M. (2011). Mötet med lidande och döende patienter: Sjuksköterskans möte med sig själv. I H. Almås., D. Stubberud & R. Grønseth. (Red.) *Klinisk omvårdnad 2*. Stockholm: Liber.

Hedefalk, B. (2016). *Metastaser*. Hämtad 20 januari, 2018, från Cancerfonden, <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/metastaser>

Sveriges Riksdag. (2017). *Hälso- och sjukvårdslag: 2017:30*. Från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

International Council of Nurses. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: svensk sjuksköterskeförening. Från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

Johansson, K., & Lindahl, B. (2011). Moving between rooms – moving between life and death: nurse's experiences of caring for terminally ill patients in hospitals. *Journal of Clinical Nursing*. 21. 2034-2043. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03952.x

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., s. 81-97). Lund: Studentlitteratur.

Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2016). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Support Care Cancer*. 25(3). 933-939. doi: 10.1007/s00520-016-3483-9.

Kehl, K. A. (2006). Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 23(4). 277-86. doi: 10.1177/1049909106290380

Kihlgren, M., Engström, B., & Johansson, G. (2011). Sjuksköterskans värdegrunder. I M. Kihlgren (Red.), *Sjuksköterska med uppdrag att leda* (2. uppl., s. 13-28). Lund: Studentlitteratur.

Leming, M. R., & Dickson, G. E. (1997). The amerikan ways go death. I K, Charmaz., G, Howarth & A, Kellehear. (Eds). (1997). *Unknown country. Death in Australia, Britain and the USA* (s. 169-183). London: MacMillian Press.

Malmquist, J. (u.å.). Palliativ vård. I Nationalencyklopedin. Hämtad 26 januari, 2018, från <http://www.ne.se/>

- McCallum, A., & McConigley, R. (2013). Nurses perceptions of caring for dying patients in an open critical care unit: a descriptive exploratory study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(1), 25-30.
- McCormack, B., & McCance, T. (2010). *Person-centred nursing: theory and practice*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell.
- McCourt, R., Power, J., & Glackin, M. (2013). General nurses' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting: a literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(10), 510-516.
- Nationella Rådet för Palliativ Vård. (2016). *Vad är palliativ vård?*. Hämtad 26 januari, 2018, från Nationella Rådet för Palliativ Vård, <https://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/>
- Palliativ. (u.å.). I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 23 januari, 2018, från <http://www.ne.se/>
- Pallium. (u.å.). I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 23 januari, 2018, från <http://www.ne.se/>
- Parish, K., Glaetzer, K., Grbich, C., Hammond, L., Hegarty, M., & McHugh, A. (2006). Dying for attention: Palliative care in the acute setting. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 24(2), 21-25.
- Petersson, L.-M., & Strang, P. (2012). Livskvalitet och livskvalitetmätning . I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ vård och medicin*. (4. uppl., s. 23-29). Stockholm: Liber.
- *Piredda, M., Bartiromo, C., Cauzzo, M. T., Matarese, M., & Garzia De Marinis, M. (2015). Nursing care dependence in the experiences of advanced cancer inpatients. *European Journal of Oncology Nursing*, 20, 125-132. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.07.002>

Regionalt Cancercentrum. (2016). *Palliativ vård i livets slutskede: Nationellt vårdprogram*. Stockholm Gotland: Regionalt Cancercentrum. Från <https://www.cancercentrum.se/syd/vara-uppdrag/palliativ-vard/varprogram/>

Reyniers, T., Houttekier, D., Cohen, J., Pasman, H. R., & Deliens, L. (2014). The acute setting as a place of death and final care: A qualitative study on perspectives of family physicians, nurses and family carers. *Health & Place*, 27, 77-83. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthplace.2014.02.002>

*Robinson, J., Gott, M., Gardiner, C., & Ingleton, C. (2015). A qualitative study exploring the benefits of hospital admission from the perspectives of patients with palliative care needs. *Palliative Medicine*, 29(8), 703-710. doi: 10.1177/0269216315575841

*Rydahl-Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 213-222.

Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22(2), 63-75. doi: 10.3233/EFI-2004-22201

*Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Bouchai, S., Raffin, C., Hagen, H. M., & Neil, A. (2017). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiencess, and preferences. *Palliative Medicine*, 31(5), 437-447. doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.hkr.se/10.1177/0269216316663499>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikationer*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2014). *Nationella riktlinjer för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård: Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19383/2014-4-2.pdf>

Socialstyrelsen. (2016). *Nationella riktlinjer – Utvärdering: Palliativ vård i livets slutskede: Sammanfattning med förbättringsområden*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20396/2016-12-3.pdf>

Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer – Målnivåer för indikatorer: Palliativ vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20720/2017-10-22.pdf>

*Soelver, L., Rydahl-Hansen, S., Oestergaard, B., & Wagner, L. (2013). Identifying factors significant to continuity in basic palliative hospital care-from the perspective of patients with advanced cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(2), 167-88. doi: 10.1080/07347332.2013.873999

SOU (2001:6). *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Nordstedts.

*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.

*Spichiger, E. (2009). Being in the hospital: an interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients' experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(1), 16-21. doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.hkr.se/10.1016/j.ejon.2008.10.001>

Svensk sjuksköterskeförening. (2013). *Personcentrerad vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk->

[sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf](https://www.svensksjukskoterskeforening.se/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Etik/Vardegrund-for-omvardnad/>

Svenska Palliativregistret. (2017). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2016*. Kalmar: Svenska Palliativregistret. Från <http://media.palliativ.se/2017/03/Svenska-palliativregistret-Årsrapport-2017.pdf>

Thulesius, H. (2016). *Vård i livets slutskede och dödsfall*. Hämtad 25 januari, 2018, från Vårdhandboken, <http://www.vardhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>

Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørli, V. (2015). The challenge of consolation: nurses' experience with spiritual and existential care for the dying-a phenomenological hermeneutical study. *BMC nursing*, 14(62). 1-12. doi: 10.1186/s12912-015-0114-6

Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 21(1). 32-40. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00430.x

*Werkander Harstäde, C., & Andershed, B. (2004). Good palliative care: how and where? The patients' opinions. *Journal of Hospice and Palliative nursing*, 6(1), 27-35.

World health organization. (2002). *Palliative care*. Hämtad 3 februari, 2018, från World Health Organization, <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>

*Yang, G. M., Ewing, G., & Booth, S. (2011). What is the role of specialist palliative care in an acute hospital setting? A qualitative study exploring views of patients and carers. *Palliative medicine*, 26(8), 1011-1017. doi:
<http://dx.doi.org.ezproxy.hkr.se/10.1177/0269216311425097>

Bilaga 1, Sökschema

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning (t.ex. MESH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa Abstract	Relevanta artiklar
2018 04 08	Cinahl	1	"Terminal care" OR "neoplasms" OR "palliative care" OR "terminal care" OR "palliative cancer care"		Headings Fritext	102 259		
		2	"Qualitative studies" OR Interview* OR "focus group" OR Experience* OR "life experience"		Headings Fritext	526 937		
		3	"Patients" OR "Inpatients" OR "Terminally ill patients"		Headings Fritext	122 236		

			OR “Patient attitudes” OR “Patient perspective” OR “Perspective of patients”					
		4	“Hospitals” OR “Hospital units” OR “Health facilities” OR Hospital* OR Hospitalization OR Admission*		Headings Fritext	443 731		
		5	1 AND 2 AND 3 AND 4			662		
		6	1 AND 2 AND 3 AND 4		2003-2018	553		
		7	1 AND 2 AND 3 AND 4		Engelska	486		

		8	1 AND 2 AND 3 AND 4		All adult	308	31	8
2018 04 08	PubMed	1	“Neoplasms” OR “Palliative care” OR “Terminal care” OR “Terminal care” OR “Palliative cancer care”		MESH-term Fritext	3082931		
		2	“Hospitals” OR “Health facilities” OR “hospital units” OR Hospitals OR Hospitalization OR Admission*		MESH-term Fritext	1226614		
		3	“Qualitative Research” OR “Life experience” OR Experience* OR “Focus group”		MESH-term Fritext	1191576		

			OR Interview*					
		4	“Patients” OR “Inpatients” OR “Patient attitudes” OR “Patient perspective”		MESH-term Fritext	58899		
		5	1 AND 2 AND 3 AND 4		Engelska 2003-2018 19+ år	202	23	2
2018 02 27	Summon Manuell sökning	1	The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital		Fritext	1	1	1

Bilaga 2, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Collins, A., McLachlans, S. A., & Philip, J. Initial perceptions of palliative care: An exploratory qualitative study of patients with advanced cancer and their family caregivers. Australien, 2017.	Syftet med studien var att utforska initiala tankar om palliativ vård utifrån patienter med avancerad cancer och deras familjers perspektiv.	Ändamålsenligt urval. Tot. 30 patienter deltog varav 17 var kvinnor, 13 män. Ålder 37-86 år (medelålder 62). Vård sjukhus med palliativt vårdteam. Inklusionskriterier: Över 18 år, obotlig cancer, ingen signifikant kognitiv, psykologisk eller fysisk nedsättning. Internt bortfall: 7 patienter Externt bortfall: 11 patienter. Narrativa, individuella och ostrukturerade intervjuer.	En forskare kontakt med patienter som svarade på inklusionskriterierna under ett sjukhusbesök. Intervjuerna tog mellan 40-120 min och utfördes av studiens första författare. Patienterna valde vart intervjuerna skulle hållas, exempelvis i hemmet. Inspelade data transkriberades ordagrant. Etiskt godkännande från sjukhuskommitté samt skriftligt från deltagare. Data matades in i ett analyseringsprogram, och analyserades därefter via en tematisk innehållsanalys.	Tankar om palliativ omvårdnad var att den innebar en avtagande vård, minskande möjligheter samt medverkan. Palliativ omvårdnad förknippades med en negativt betingad sjukhusdöd. Palliativ omvårdnad såg som basal, i livets slutskede, att det innebar en långsam död när ingen kurativ behandling erbjöds och en minskad autonomi.	Tillförlitlighet: Studien svarar på syftet, tillförlitligheten sänks av att vissa deltagare inte intervjuats i direkt anslutning till initiala mötet. Resultatet beskriver upplevelser av eutanasi vilket rör sig bort från syftet. Verifierbarhet: En utförligt beskriven analyseringsprocess, samt beskrivning av genomförandet styrker. Dock sänks verifierbarheten då intervjuerna är svåra att återskapa. Pålitlighet: Förförståelsen redovisas ej, dock ingick alla forskare i analysprocessen. Överförbarhet: Överförbarheten till liknande kontext och urval bedöms som styrkt av en bra beskrivning. Abstraktionsnivån i kategorierna balanserad, dock på vissa ställen låg.
Eriksson, L., Öster, I., & Lindberg, M. The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital. Sverige, 2015.	Syftet med studien var att beskriva hur patienter med palliativ vård upplever möjligheter för sysselsättning under tiden på sjukhus.	Ändamålsenligt urval. Tot. 8 patienter deltog varav 5 män, 3 kvinnor. Ålder 53-75 år. Varierande obotliga cancerdiagnoser. Kirurgiavd. Inklusionskriterier: Inlagd på kirurgisk avd., inte träffat huvudförfattaren i dennes arbete som arbetsterapeut. Externt bortfall: 4 patienter.	Patienter som svarade på inklusionskriterierna mottog muntlig och skriftlig information om studien. Intervjuerna skedde på sjukhuset och genomfördes av huvudförfattaren. Intervjuerna varade mellan 30-60 min. och spelades in samt transkriberades noggrant. Godkännande från etiskt kommitté.	Välmående uppnåddes via mobilisering och genom att kunna sköta personlig hygien. Att vara sängliggande ökade upplevelsen av ensamhet och tristess. Att bli beroende av vårdpersonalen upplevdes vara svårt,	Tillförlitlighet: Resultat svarar på syftet. Brist på variation i deltagarurvalet kan sänka. Verifierbarhet: Väl beskriven datainsamling, och analys. Styrks av beskrivning av frågor och områden som togs upp under intervjuerna. Pålitlighet: En viss förförståelse presenteras höjer. Brist på information

		Individuella intervjuer.	Data analyserades utifrån en kvalitativ innehållsanalys fokus både på latent och manifest innehåll,	men av vissa nödvändigt.	vem som genomfört analysen talar sänkt pålitligheten. Överförbarhet: En väl beskriven kontext och deltagargrupp. Överförbarheten till avdelningar med en annan fysisk miljö inte garanteras.
Piredda, M., Bartiromo, C., Capuzzo, M., Matarese, M., & De Marinis, M. Nursing care dependence in the experiences of advanced cancer inpatients. Italien, 2016.	Syftet med studien var att beskriva upplevelsen av vårdberoende vid avancerad cancer i en sjukhuskontext utifrån patientperspektivet och vilka faktorer som minskade eller ökade vårdberoendet.	Ändamålsenligt urval. Totalt deltagande patienter var 13, varav 9 kvinnor, 4 män. Ålder 51-83 (medelålder 63,4). Innefattande på onkologisk avd. Deltagarnas beroende av hjälp bedömdes med hjälp av skattningsinstrumentet BI. Inklusionskriterier: Över 18 år, vårdberoende >1 vecka. Exklusionskriterier: Kognitiv nedsättning, utmattning som förhindrade medverkan. Externt bortfall: 3 patienter. Individuella intervjuer, med öppna frågor utifrån en intervjuguide.	En sjuksköterskeföreståndare identifierade lämpliga deltagare som två av studiens författare sedan gav muntlig information samt bjöd in till studien. Intervjuerna genomfördes privat på patienternas rum av två av författarna bakom studien. De varade 20-70 min och inspelade data transkriberades noggrant. Studien utfördes i enlighet med Helsingforsdeklarationen. Deltagarna gav skriftligt godkännande samt studien godkändes av en lokal etikkommittee. Dataanalysering skedde via en fenomenologisk analys i fyra steg.	Att vara beroende av omvårdnad kunde ses som något negativt, positivt eller naturligt. Det gav patienterna en ny syn på livet och meningen med vardagen. För de som såg vårdberoendet som en naturlig följd av sjukdomen upplevde inte skam över att be om hjälp. Vårdpersonal som var varm, glad och trevlig gjorde sjukhusvistelsen lättare och början av att vara beroende av deras omvårdnad lättade.	Tillförlitlighet: Resultatet svarar överlag på syftet, dock är vissa kategorier inte relevanta. Urvalet har styrts för variation dock beskrivs inte hur vilket sänker. Verifierbarhet: Hade kunnat göras om vilket styrker, en illustration över analyseringen hade hjälpt till. Pålitlighet: En väl beskriven förförståels styrker pålitligheten, dock kan den ha påverkats av att bara en forskare genomförde analysen, eller då resultatet överensstämde till stor del med förförståelsen med undantag för vissa överraskande aspekter. Överförbarhet: Kontexten och deltagargruppen är väl beskriven vilket ökar överförbarheten, dock kan vissa delar av resultatet vara svårt att överföra även till liknande kontext då abstraktionsnivåer ter sig som för låg.
Robinson, J., Gott, M., Gardiner, C., Ingleton, C. A qualitative study exploring the benefits of hospital admission from the perspectives of patients with palliative care needs. Nya Zeeland, 2015.	Syftet med studien var att utforska fördelarna med inläggning på sjukhus utifrån palliativt vårdade patienters perspektiv.	Ändamålsenligt urval. Totalt deltagande patienter var 12, varav 7 kvinnor, 7 män. Deltagarna innefattande allmänna avd. Inklusionskriterier: Över 18 år, blivit inskrivna för minst 48 h sedan, pratar engelska. Internt bortfall: 2 patienter.	Lämpliga patienter kontaktades av en sjuksköterska på avdelningen, som sedan kontaktade författarna. Patienterna intervjuades två gånger först på sjukhuset sedan i hemmet. Intervjuerna som utfördes av en författare varade mellan 20-30 min respektive 45-90 min.	Sjukhuset var en trygghet vid svåra symtom, det var stället där det fanns resurser för att få rätt hjälp. Multiprofessionell omvårdnad upplevdes öka självständigheten. Rädsla att vara hemma och tidigare upplevelser	Tillförlitlighet: Resultatet svarar på syftet, kontrollerad genom pilotintervjuer dock sämre beskriven analys. Verifierbarhet: Har beskrivet stegen övergripande, hade dock stärkts med en illustration över analys. Pålitlighet: Styrka att flera har analyserat dock ingen förförståelse beskriven vilket sänker pålitligheten.

		Ostrukturerade, individuella intervjuer vid två tillfällen. Intervjuerna genomfördes med hjälp av en intervjuguide.	Studien fick godkännande från en etisk kommitté samt skriftligt medgivande om deltagande från patienterna. Dataanalys enligt en tematisk analysprocess.	av att bli bättre gjorde att sjukhuset sågs som en säker plats.	Överförbarhet: En lagom hög abstraktionsnivå i resultatet samt beskriven deltagargrupp är en styrka, fattas en mer utförlig kontextbeskrivning av avdelning.
Rydahl-Hansen, S. Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. Danmark, 2005.	Syftet med studien var att beskriva erfarenheter av lidande vid obotlig cancer, utifrån hospitaliserade patienters perspektiv.	Konsekutivt urval. Totalt deltog 12 patienter, varav 6 kvinnor, 6 män. Ålder 40-70 år. Inneliggande palliativ avd. Inklusionskriterier: Mellan 40-74 år, 2 månader förväntad livslängd från inskrivning på palliativ enhet, minst 24 p i MMSE som mäter kognitiv förmåga hos patienter cancer. Externt bortfall: 1 patient. 3 individuella intervjuer samt 2 observationstillfällen.	Deltagarna var inneliggande på palliativ enhet, intervjuerna och observationerna genomfördes i på avdelningen. Dagen innan intervju första och andra intervju genomfördes observationerna. Det var studiens författare som samlade in data. Godkännande från en lokal forskningsetisk kommitté, samt skriftligt godkännande av deltagare. Fenomenologisk analys.	Patienterna upplevde till följd av cancer en ensamhet och kontrollförlust. Döden var ett faktum men accepterades inte emotionellt. Fysiska symtom bidrog till att psykiska, existentiella problem och behov inte bearbetades. De upplevde brist på stöd från vårdpersonalen, Även om de önskade mer profylaktisk omvårdnad tog de sällan initiativ till att diskutera detta.	Tillförlitlighet: Resultatet svarar på syfte med en väl vald metod, samt olika datainsamlingsmetoder stärker. Dock har inte ett randomiserat urval utförts som anges vilket sänker tillförlitligheten. Verifierbarhet: Utförlig beskrivning och tabell över analysprocess, en tydligare intervjubeskrivning hade gynnat verifierbarheten. Pålitlighet: Analysen är endast utförd av författaren, trots att vikten av att uppmärksamma förståelsen saknas en tydlig beskrivning av denna. Överförbarhet: Kontexten är ej beskriven utöver vilken typ av avdelning studien är utförd på, detta och mycket koppling just till diagnosen kan påverka överförbarheten.
Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClements, S., Bouchai, S., Raffin, C., Hagen, H. M., & Neil, A. Sympathy, empathy and compassion: a grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences.	Syftet med studien var att undersöka hur patienter med avancerad cancer upplevde, förstod och ansåg var mest lämpligt av begreppen "sympati", "empati" och "medlidande"	Bekvämlighetsurval med 53 patienter med en medelålder 61,4 år. Inneliggande sjukhus med palliativ vårdteam. Inklusionskriterier: Över 18 år, obotlig cancer, förväntad livslängd <6 mån. Exklusionskriterier: För sjuka eller för kognitivt nedsatta för att delta. Internt bortfall: 25 patienter.	Patienter som mötte inklusionskrav fick information från vårdteamet, vid intresse kontaktades de sedan av någon av forskarna. Intervjuerna skedde i ett privat utrymme på sjukhuset. En sjuksköterska med erfarenhet av forskning höll i intervjuerna, hon var varken medlem i palliativa vårdteamet eller involverad i analysering av data. Patienterna fyllde i ett demografiskt	Sympati upplevdes som ytligt och det var för att vårdaren skulle själv må bra. Empati gick steget längre och uppmärksammade patientens besvär och vårdaren försökte "vandra i patientens skor". Medlidandet var det som eftersöktes, det upplevdes som den	Tillförlitlighet: Resultatet svarar på syftet. Utomstående sjuksköterska med erfarenhet av forskning genomförde intervjuerna vilket eventuellt kan minska bias under datainsamlingen. Verifierbarhet: Inkluderad intervjuguide stärker verifierbarheten, likaså beskrivning av analysen. Pålitlighet: Finns ingen riktigt beskriven förståelse vilket sänker pålitligheten, däremot har analysen genomförts av alla inblandade.

<p>Kanada, 2017.</p>		<p>Externt bortfall: 48 patienter. Individuella semistrukturerade intervjuer samt ett demografiskt frågeformulär.</p>	<p>frågeformulär samt deltog i en semistrukturerad individuell intervju som tog i genomsnitt 1 h. Intervjuerna spelades in samt transkriberades ordagrant.</p> <p>Etiskt godkänd.</p> <p>Analyserades utefter grounded theory.</p>	<p>känsla där vårdaren förstod och gick steget längre och initierade handling som skulle kunna hjälpa patienten. Patienterna uttryckte att medlidande var det som uttrycktes om vårdaren gick utanför sin yrkesroll för att hjälpa.</p>	<p>Överförbarhet: Hög abstraktionsnivå styrker, medan en bristfällig beskrivning av kontext sänker överförbarheten.</p>
<p>Soelver, L., Rydahl-Hansen, S., Ostergaard, B., & Wagner, L.</p> <p>Identifying factors significant to continuity in basic palliative hospital care-from the perspective of patients with advanced cancer.</p> <p>Danmark, 2013.</p>	<p>Syftet med studien var att identifiera faktorer som var viktiga för kontinuitet vid basal palliativ sjukhusvård vid avancerad cancer utifrån ett patientperspektiv.</p>	<p>Ändamålsenligt urval. Tot. deltog 11 patienter, varav 7 kvinnor, 4 mån. Ålder 54-86 (medelålder 71,3). Allmänna avd. Inklusionskriterier: Vuxna med cancer, förväntad livslängd mindre än 3 månader, inläggnings tid i minst 2-3 dagar, planer att skrivas ut till egna hemmet samt klarat ett Mini-Mental test. Exklusionskriterier: Patienter med syn och hörselnedsättning som kunde påverka deltagandet. Externt bortfall: 8 patienter. Internt bortfall: 6 patienter. Enkät (EORTC QLQ-C15 PAL) och semistrukturerade, individuella intervjuer med intervjuguide.</p>	<p>Patienter tillfrågades efter hemgång och de som valde att delta i studien intervjuades i det egna hemmet 4-5 dagar efter utskrivning. Huvudförfattaren genomförde alla intervjuer som tog mellan 30-60 min. Alla intervjuer transkriberades och analyserades.</p> <p>Forskningsetiska principer följdes under studiens gång.</p> <p>Analys enligt grounded theory.</p>	<p>Omvårdnaden upplevdes som alltför kortsiktig och bristfällig utanför det medicinska. Omvårdnad upplevdes inte kunna tillgodose individuella behov, hinder och möjligheter. Information angående palliativ omvårdnad, profylaktisk omvårdnad samt hjälp i det vardagliga livet för patienten efterfrågades mer. Patienterna ifrågasatte och önskade sällan viss omvårdnad, rädda för att hamna i konflikt med vårdpersonalen. Vilket resulterade i lidande och isolering.</p>	<p>Tillförlitlighet: Bra metod, under intervjuerna söktes bekräftelse på att den som intervjuat tolkade rätt genom följdfrågor. Resultatet svarade på syftet. Verifierbarhet: Intervjuerna beskrevs dock fattades en intervjuguide som hade kunnat stärka verifierbarheten mer, analysen var väl beskriven med en tabell Pålitlighet: En av författarna stod för analysen medan en av de övriga kontinuerligt ifrågasatte för att minska bias. Ej någon förförståelse redovisad vilket sänker pålitligheten. Överförbarhet: Väl beskriven kontext gällande typ av sjukhus och avdelningar. Via tabeller bra beskrivning av vilka patienter som deltagit. Detta stärker överförbarheten. Så gör även den höga abstraktionsnivån på analysen och i resultatet.</p>
<p>Spichiger, E.</p> <p>Living with terminal illness: patient and family</p>	<p>Studien undersökte patienter och deras familjers</p>	<p>Bekvämlighetsurval. Tot. deltagande patienter var 10, varav 3 kvinnor, 7 män. Ålder 38-85 (Medelålder</p>	<p>Observationerna skedde på den avdelning som patienten låg på vid tillfället för studien. Forskaren observerade patienterna och inledde</p>	<p>Upplevelser av fysiska begränsningar bidrog till att patienterna kunde känna sig</p>	<p>Tillförlitlighet: Efter observationer och samtal återkopplade forskaren med patienterna, utomstående forskare granskade även analysmaterialet.</p>

<p>experiences of hospital end-of-life care.</p> <p>Schweiz, 2008.</p>	<p>erfarenhet av vård på sjukhus vid livets slut.</p>	<p>62,7). Inneliggande medicinska avd. Alla deltagande patienter vuxna, med obotlig cancer utan kurativ behandling, som förväntades avlida inom några månader.</p> <p>Informella konversationer under observationer, samt information från journaler.</p>	<p>då informella samtal som varade 10-60 min beroende på patientens ork. Etiskt godkänd bland annat av universitetssjukhuset som studien utfördes på.</p> <p>En fenomenologisk analys av resultatet.</p>	<p>fångslade. Vänlig personal och vardagliga samtal upplevdes bidra till god omvårdnad. Empati efterfrågades, inte sympati. Trots av svåra fysiska symtom inte alltid kunde lindras var det viljan hos vårdpersonalen som räknades.</p>	<p>Forskaren utförde studien på sin arbetsplats, detta kan ha påverkat.</p> <p>Verifierbarhet: En välbeskriven analysprocess stärker, men samtal och observationer är svåra att återskapa.</p> <p>Pålitlighet: Ingen förförståelse är beskriven vilket kan påverka pålitligheten.</p> <p>Överförbarhet: Resultatet är överförbart till liknande kontext och deltagare, kontexten beskrevs utförligt.</p>
<p>Spichiger, E.</p> <p>Being in the hospital: an interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patient's experiences.</p> <p>Schweiz, 2009.</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva terminalt sjuka patienter med cancer och deras erfarenhet av att vara på sjukhus. Vilken mening som patienten förknippade med sjukhuset som ett temporärt hem.</p>	<p>Bekvämlighetsurval. Tot. deltagande patienter var 10, varav 3 kvinnor, 7 män. Ålder 38-85 (Medelålder 62,7). Inneliggande medicinska avd. Alla deltagande patienter vuxna, med obotlig cancer utan kurativ behandling, som förväntades avlida inom några månader.</p> <p>Icke -deltagande observationer och informella samtal med deltagande patienter.</p>	<p>Patienterna kontaktades och gavs information först av en sjuksköterskeföreståndare och sedan forskaren vid intresse. Observationerna samt konversationer genomfördes av forskaren på de avdelningar som patienterna låg på. Hur- Observationerna varade mellan 1-3 h och genomfördes mellan 1-8 gånger/patient. Konversationerna spelades in och transkriberades sedan.</p> <p>Etiskt godkännande införskaffades från två olika etiska kommittéer samt skriftligt medgivande från deltagande patienter.</p> <p>Fenomenologisk analysmetod.</p>	<p>Det fanns upplevelser av förminskad autonomi när önskingar inte beviljades exempelvis av avdelningsrutiner. Patienterna ansåg att omvårdnaden generellt var bra upplevde sig som gäster av nödvändighet och försökte spela rollen som den gode, följsamme patienten. Trots god omvårdnad och uppskattad vårdpersonal önskade majoriteten att få komma hem.</p>	<p>Tillförlitlighet: Urvalet lämpligt, dock kan tillförlitligheten påverkas då forskare utfört studien på den egna arbetsplatsen. Andra forskare gett feedback angående insamlad data och analysresultatet vilket kan vara en styrka.</p> <p>Verifierbarhet: Analysen och genomförandet av datainsamlingen väl beskrivna. Dock kan verifierbarheten påverkas eftersom ingen direkt mall för observation och informella samtal används och redovisats. Inte heller illustration över analysprocess.</p> <p>Pålitlighet: Pålitligheten kan ha påverkats av bristen på redovisad förförståelse och hur denne eventuellt kunnat påverka resultatet. Endast forskaren själv utförde analysen.</p> <p>Överförbarhet: Väl beskriven kontext. Dock var resultatet centrerat till en stor del till enstaka patienter vilket kan påverka överförbarheten till andra kontext.</p>
<p>Werkander Harstäde, C., & Andershed, B.</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva vad patienter med</p>	<p>Ändamålsenligt urval med Tot. 9 patienter deltog, varav 7 kvinnor, 2 män. Ålder 41-</p>	<p>Vårdpersonal på sjukhuset rekommenderade lämpliga deltagare. En sjuksköterska kontaktade</p>	<p>Upplevelsen av säkerhet, medverkan och trygghet var</p>	<p>Tillförlitlighet: Resultatet svarade på syftet, val av studiedesign och analys var</p>

<p>Good palliative care: how and where? The patients opinions.</p> <p>Sverige, 2004.</p>	<p>cancer i livets slutskede ansåg var en god palliativ vård och vart den bör utföras.</p>	<p>76. 5 patienter på kirurgiavd. och 4 patienter låg på gynekologiska avd. Inklusionkriterier: Cancer i palliativt skede, medveten om diagnos/prognos, förväntad livslängd mindre än 6 mån.</p> <p>Externt bortfall: 2 patienter.</p> <p>Individuella och semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>patienten och gav information om studien, patienterna fick även skriftlig information. Intervjuerna genomfördes i patienternas hem eller på sjukhuset. En av författarna genomförde intervjuerna som tog mellan 20-45 min, spelades in och transkriberades noggrant. Studien godkändes av en etisk kommitté för medicinsk forskning.</p> <p>Analys genomfördes i enlighet med grounded theory .</p>	<p>essentiellt för god palliativ omvårdnad. Kompetens och kontinuitet hos vårdpersonalen även så. Att få ifrågasätta i ett öppet klimat bidrog till medverkan. Dålig kommunikation bidrog till minskad trygghet och sämre omvårdnad. De flesta patienter önskade att få vårdas den sista tiden på sjukhus.</p>	<p>lämpliga. Analysprocessen var noggrant utförd.</p> <p>Verifierbarhet: Både datainsamlingen och analysen är beskrivna så det kan vara möjligt att utföra en snarlik studie.</p> <p>Pålitlighet: Endast en av författarna analyserade vilket kan påverka, det finns ingen redovisad förståelse.</p> <p>Överförbarhet: Kontexten och deltagargruppen är beskrivna bra, resultatet kan vara överförbart till liknande kontexter.</p>
<p>Yang, G. M., Ewing, G., & Booth, S.</p> <p>What is the role of specialist palliative care in an acute hospital setting? A qualitative study exploring views of patients and carers.</p> <p>Storbritannien, 2011.</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka den specialiserade palliativa vårdens roll i en akutvårdsmiljö på sjukhus, utifrån ett patient och närstående perspektiv.</p>	<p>Konsekutivt urval med 12 deltagande patienter, varav 7 kvinnor och 5 män. Innefattande sjukhus med palliativt vårdteam. Tot. deltog 12 patienter, varav 7 kvinnor, 5 män. Ålder 37-72 (medelålder 58,5). 11 patienter hade obotlig cancer.</p> <p>Inklusionskriterier: Tidigare minst 3 kontakttillfällen med palliativa vårdteamet, vuxna. Externt bortfall: 14 patienter. Internt bortfall: 1 patient</p> <p>Korta, individuella semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Patienter som svarade på inklusionskriterierna fick information om studien av palliativa vårdteamet. Vid intresse besökte en av författarna patienterna på den avdelning de låg på. Majoriteten av intervjuerna skedde på avdelningen och utfördes av en författare. Intervjuerna varade mellan 10-30 min och spelades in, och transkriberades. Studien fick ett etiskt godkännande av en forskningsetisk kommitté.</p> <p>Data matades in i ett analyseringsprogram, därefter genomfördes en första analys som visade på initiala fynd som framkommit. Vidare utfördes en kvalitativ innehållsanalys utifrån en förbestämd analysmall</p>	<p>Vården upplevdes som stressig, och otrygg. Innan möte med palliativ vården var den synonym med döendet, efteråt upplevdes den som ett bra stöd gällande symtomkontroll, psykologiskt stöd och som en pålitlig vårdallians. Vardagliga samtal och att vårdpersonalen hade tid att prata i lugn och ro bidrog tillsammans med andra insatser som sträckte sig utanför sjukhuset bidrog till god omvårdnad och ökad livskvalitet.</p>	<p>Tillförlitlighet: Resultat svarar på syftet. Huvudtema som togs upp under intervjuerna redovisades vilket visar att relevanta frågor ställts. Insamlad data ocl analyserad data återkopplades inte med deltagarna eller med utomstående.</p> <p>Verifierbarhet: Intervjumetod bra redovisad, en analysmodell som använts har dock ej redovisats närmre vilket gör det svårt att återskapa analysprocessen.</p> <p>Pålitlighet: Att alla författarna bakom studien ingick i analysprocessen styrker pålitligheten, det som sänker den är brist på redovisad förståelse.</p> <p>Överförbarhet: Utförlig beskrivning angående deltagare och kontexten, dock bristande information angående det palliativa vårdteamet. Överförbar till patienter som vårdas under liknande former, med cancer i ett palliativt skede.</p>

Bilaga 3. HKR:S Granskningsmall för kvalitativa studier

HKR:s granskningsmall för KVALITATIVA studier

1. Författare, titel, land och publiceringsår	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilka var författarna? Vad får vi veta om dem? b. Vad var titeln på artikeln? Vilka tankar ger titeln om vad studien kommer att handla om? c. I vilket land genomfördes studien? d. Vilket år publicerades artikeln? 	
2. Syfte (Aim)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vad var syftet med studien - översatt till svenska? b. Vilka centrala begrepp finns i syftet? 	
3. Bakgrund (Background/Introduction)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Finns de centrala begreppen i syftet definierade i bakgrunden? b. Finns det en problematisering tidigt i bakgrunden? En problematisering är ett stycke där forskarna ger sina motiv till varför denna studie behövs. c. Finns tidigare forskning inom området beskriven? Vad handlar denna forskning om? Någon forskning som saknas? d. Finns det en teori, modell eller något centralt begrepp i bakgrunden? Vilken/vilket? e. Kan du tänka dig någon teori/modell/centralt begrepp som hade passat att ta med i bakgrunden? 	
4. Metoden – Urval och datainsamling (Sample and Datacollection)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilken typ av urval användes? Använd det vetenskapliga begreppet. b. Hur många personer ingick i studien? c. Hur många tillfrågades/hur stort var bortfallet? d. Hur såg urvalet ut? Antal, kön, ålder osv. e. I vilket kontext (sammanhang, miljö) genomfördes studien? f. Vilka var inklusions- respektive exklusionskriterierna? 	

g. Vilken slags datainsamling användes? Använd det vetenskapliga begreppet.	
5. Metoden – Genomförande och analys (Procedure and Analysis)	
a. Vem rekryterade deltagarna? b. Var skedde datainsamlingen? Hur gick forskarna rent praktiskt tillväga vid datainsamlingen? Tidsaspekter? Utskrifter? c. Vilka frågor ställdes? d. Vilket slags kvalitativ analys användes? Vetenskapligt begrepp. e. Vem/vilka genomförde analysen? f. Redovisas forskarnas förförståelse? g. Hur gick analysen till? h. Vilka etiska överväganden gjordes? Fanns forskningsetiskt tillstånd?	
6. Fynd (Findings)	
a. Vilka var de övergripande resultaten (kategorier & subkategorier alt. teman & subteman)?	
7. Diskussion (Discussion/ Comprehensive interpretation)	
a. Vilka fynd väljer forskarna att fokusera i sin diskussion? b. Vilken ny forskning/vilka nya teorier för forskarna in i diskussionen?	
8. Slutsats och kliniska implikationer (Conclusion, clinical implications)	
a. Vilka slutsatser drar forskarna? b. Vilka kliniska tillämpningar av fynden föreslås? c. Vilken ytterligare forskning föreslås?	
9. Kvalitet (Se Shenton, 2004)	
a. Hur bedömer du studiens tillförlitlighet ^{a)} (Credibility)? b. Hur bedömer du studiens verifierbarhet ^{c)} (Dependability)? c. Hur bedömer du studiens pålitlighet ^{d)} (Confirmability)? d. Hur bedömer du studiens överförbarhet ^{b)} (Transferability)?	

- a) En kvalitativ studies tillförlitlighet bestäms framför allt av om studien svarar på syftet, om citaten som redovisas antyder att intervjuerna blivit djupa dvs. verkligen speglar deltagarnas upplevelser samt av urvalet.
- b) En kvalitativ studies verifierbarhet bestäms framför allt av om metoden (intervjuerna, genomförandet, analysen) är beskriven på ett sätt som gör att det skulle gå att göra om studien.
- c) En kvalitativ studies pålitlighet bestäms framför allt av om fler än en person har deltagit i analysen, om forskarna har beskrivit sin förförståelse, om de visar att de inte bara har sett det de trodde och hoppades att de skulle finna samt av vilken relation det finns mellan forskarna och deltagarna.
- d) En kvalitativ studies överförbarhet bestäms framför allt av urvalet, om sammanhanget där studien genomfördes (kontexten) är väl beskrivet och av kategorierna/temanans abstraktionsnivå.