



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Grundnivå

Hur patienter med palliativt vårdbehov upplever sjuksköterskors stöd när de är inlagda på sjukhus - en litteraturöversikt

**How patients with palliative care needs experience support from
registered nurses while admitted to in-hospital care– a literature
review**

Författare: Dominika Marciak- Dec & Ann-Charlotte Törngren

Institution: Institutionen för hälsa och välfärd

Handledare: Sara Melander

Examinator: Gabriela Armuand

Ämne/huvudområde: Omvårdnad

Kurskod: GVÅ36W

Högskolepoäng: 15 hp

Examinationsdatum: 2024-05-30

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

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

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja

Nej

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Palliativ vård ges till patienter i livets slutskede när det inte finns något ytterligare botemedel för personens sjukdom. Vårdformen innebär att patientens livskvalitet och välbefinnande sätts främst. Omvårdnad av patienter med palliativt vårdbehov behöver vara personcentrerad och fokuserad på både fysiska och existentiella behov. I sjukhusmiljö riskerar patienter vid livets slutskede att deras sjukdom kommer före den andliga vården och att stödet de får från sjuksköterskor inte kan möta deras behov.

Syfte: Syftet är att beskriva erfarenheter av hur patienter med behov av palliativ vård upplever stöd från sjuksköterskor när de vårdas på sjukhus.

Metod: Litteraturoversikt baserad på 13 vetenskapliga artiklar. Data analyserades systematisk för att sammanställa resultat.

Resultat: Utifrån dataanalysen identifierades tre huvudkategorier: *symptomlindring*, *vikten av delaktighet* och *vårdens organisation*. Dessa innefattar underkategorier och beskriver patienter med palliativt vårdbehovs erfarenheter av stöd från sjuksköterskor på sjukhus.

Slutsats: Patienter med palliativt vårdbehov upplevde det stöd de får från sjuksköterskor på sjukhus som negativ påverkad av tidsbrist. Omvårdnad av dessa patienter visade sig inte vara tillräckligt personcentrerad. Patienter påpekar brister i den existentiella vården på sjukhusavdelningar och otillräckligt engagemang hos sjuksköterskor. Patienter betonade att de ändå uppskattade sjuksköterskans roll i deras vård på sjukhus men önskade att de hade mer tid för att vara närvarande och ge mer utrymme för patienters egna uttryckta önskningar.

Nyckelord: *Erfarenheter, litteraturoversikt, palliativa patienter, sjukhus, sjuksköterskestöd*

ABSTRACT

Background: Palliative care is given to patients at the end of life when there is no further cure for the person's illness and means that the patient's quality of life and well-being are putting first. Care of palliative patients' needs to be person-centred and focused on both physical and existential needs. In a hospital environment, patients at the end-of-life risk that their illness comes before spiritual care and that the support they receive from registered nurses (RN) will not meet their needs.

Aim: The aim is to describe experiences of how patients in need of palliative care experience support from RNs when they are cared for in hospital.

Method: Literature review based on 13 scientific articles. Data were systematically analyzed to compile results.

Results: Based on the data analysis, three main categories were identified: *symptom relief, the importance of participation* and *organization of care*. These include subcategories and describe palliative care patients' experiences of support from RNs in hospitals.

Conclusions: Palliative patients experienced the support they receive from RNs in hospitals as negatively affected by the lack of time. End-of-life care was found to be insufficiently person-centered. Patients point out shortcomings in the existential care in hospital wards and insufficient commitment of RNs. Patients emphasized that they still appreciated the RN's role in their care in hospital but wished they had more time to be present and give more space for patients' self-expression.

Keywords: *Experiences, hospital, literature review, nursing support, palliative patients*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
Fyra hörnstenar i palliativ vård	3
Palliativa patienter och deras symptom och besvär	3
Patienters förväntningar på palliativ vård	4
Att möta närstående till patienten i palliativ vård	5
Sjuksköterskans roll i den palliativa vården	6
Sjuksköterskans kompetens och värdegrund	7
Teoretisk referensram	8
Problemformulering	9
Syfte	10
METOD	10
Design	10
Urval och datainsamling	10
Kvalitetsgranskning	13
Dataanalys	14
Etiska överväganden	14
RESULTAT	15
Symptomlindring	16
<i>Fysiska behov</i>	16
<i>Existentiella och känslomässiga behov</i>	16
Vikten av delaktighet	18
<i>Önskan om att bli involverad</i>	18
<i>Involvering av närstående</i>	19
Vårdens organisation	19
<i>Tidsbrist hinder för stöd</i>	19
<i>Vikten av omvårdnadsperspektiv i teamet</i>	20
DISKUSSION	21
Resultatdiskussion	21
Metoddiskussion	24
SLUTSATS	26
KLINISK BETYDELSE	26
VIDARE FORSKNING	26

REFERENSER.....	28
BILAGA A.....	35

Inledning

Palliativ vård ska erbjudas patienter när det inte längre finns någon behandling som kan göra patienten frisk. Omvårdnad av palliativa patienter behöver vara personcentrerad och fokuserad på både fysiska och existentiella behov samt att patientens livskvalitet och välbefinnande sätts främst. Många patienter i palliativ skede är inlagda på sjukhus under den sista tiden, där fokus ligger på somatiska besvär och akuta åtgärder. Hög arbetsbelastning, stress och bristande kommunikation mellan personalen kan innebära att patienternas behov av sjuksköterskans närhet och delaktighet blir försummat.

I sjukhusmiljö riskerar patienter vid livets slutskede att deras sjukdom kommer före den andliga vården och att det stöd de får från sjuksköterskor inte kan möta deras behov.

Författarna vill därför undersöka palliativa patienters erfarenheter av sjuksköterskestöd på sjukhus för att upptäcka brister och fördelar och att vidare kunna förbättra den palliativa vården på sjukhus.

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ vård ges till patienter i livets slutskede när det inte finns någon behandling som botar sjukdomen och innebär att livskvalitet och välbefinnande sätts främst. Det kommer före att kurera patienter och att få dessa att leva så länge som möjligt. Patienter i palliativ stadium förväntas inte leva en längre tid (Jakobsson & Öhlén, 2019). Palliativ vård indelas i tre olika faser: tidig fas, sen fas och livets slutskede. Tidig fas innebär att behandling kan påverka patientens livskvalitet och eventuellt förlänga livslängden. I den sena fas kan livet inte längre förlängas utan behandling ges enbart om den anses kunna förbättra patientens livskvalitet. I livets slutskede är målet att patienten ska få en så god och värdig död som möjligt (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2023).

I Sverige finns tre styrdokument för utförandet av palliativ vård. Socialstyrelsen har framställt Nationellt kunskapsstöd. Dokumentet innehåller riktlinjer, vägledning, termer samt definitioner och indikationer för palliativ vård. Rekommendationerna rör olika områdena som samordning, fortbildning, handledning, kommunikation och smärtskattning. Dokumentet ska stödja vårdgivare att utföra och utveckla den palliativa

vården (Socialstyrelsen, 2019). Sjuksköterskeprofessionen arbetade själv ut Nationellt vårdprogram. Detta beskriver hur den palliativa vården bör bedrivas med fokus på patienters värdighet. Syftet med nationella vårdprogrammet är att tidigt identifiera palliativa vårdbehov, patienters och deras närstående behov av samtal samt anpassa omvårdnad och symptomlindring (Regionala cancer centrum i samverkan, 2023). Svenska palliativregistret är ett kvalitetsregister för vården sista veckan i livet. Registret syftar till att kvalitetssäkra och jämställa omvårdnaden för patienter som bedömts vara i ett palliativt stadium (Palliativregistret, 2021). Dessa tre dokument är baserat på World Health Organisations (WHO) definition av palliativ vård och tillsammans utgör de en grund för gott omhändertagande av palliativa patienter (Alvariza et al., 2019).

Den palliativa vården syftar enligt Nationella rådet för palliativ vård (2020) till lindring av patienters symptom. Detta görs i dialog med patienter och eventuella närstående. Vården ska täcka hela spektra från fysiska symptom så som exempelvis smärta, till psykiska, sociala och existentiella symptom. Detta utan att förlänga livet eller påskynda döden. Livet ska bejakas utifrån patienternas perspektiv, önskningar och förmåga och döden betraktas i palliativ vård som den naturliga del av livet som den är. Behandling som ges ska vara till nytta för patienterna. Den ska lindra symptom och om så är nödvändigt ges för att behandlingen underlättar dagliga rutiner. Behandling ges dock utan kurativt syfte om alternativet att inte ge den gör mer skada för patienten. Vården ska ges utifrån beprövad erfarenhet, i möjligaste mån vara evidensbaserad, vara behovsbaserad, ta hänsyn till tillgängliga resurser och fördelas på ett jämlikt sätt (Nationella rådet för palliativ vård, 2020).

Vidare behöver den palliativa vården tillämpas under återstoden av patienters liv. Det ska föras en kontinuerlig dialog mellan vårdgivare, patienter och eventuella närstående. Närstående involveras utefter patienters godkännande och önskan. Vården behöver vara anpassningsbar och kunna förändras vartefter som patienters behov förändras och vården ska erbjudas av alla vårdformer och vårdinstanser. Patienter ska kunna leva så väl som möjligt fram tills döden inträder. Närstående ska erbjudas stöd att hantera sin sorg och ha

någon att vända sig till med frågor under sjukdomstiden och efter döden i efterlevandesamtal (Nationella rådet för palliativ vård, 2020).

Fyra hörnstenar i palliativ vård

De fyra hörnstenarna har sin grund i att patienter ska få en helhetsvård, främst har denna palliativa vårdform utvecklats kring patienter med obotlig cancer och den smärta dessa utsätts för på grund av sjukdomen. Hörnstenarna är symptomlindring, teamarbete, kommunikation och stöd till närstående (Jacobsson & Öhlén 2019).

Enligt Hammarlund (2021) innebär helheten i symptomlindring att så gott det går lindra alla symptom som patienter har, somatiska och psykologiska, sociala och existentiella. Teamarbetet innebär att olika vårdinstanser ska samarbeta kring patienters symptom och kommunicera mellan instanser samt i de mindre teamen kring patienterna, läkare, fysioterapeut, arbetsterapeut, sjuksköterskor och andra som är inblandad i patienternas vård och omvårdnad. Kommunikationen ska också vara mellan de olika yrkesgrupperna och patienterna och i den mån de vill även involvera närstående. Detta för att främja patienternas autonomi samt för att både de och närstående ska känna att de får den information de behöver och som patienterna givit sitt medgivande att närstående delges. Den sista hörnstenen är, skriver Hammarlund (2021) stöd till närstående. Det stödet ska sträcka sig under hela den palliativa perioden. Fram till döden och även efteråt kan närstående behöva stöd att bearbeta det inträffade. De ska ges utrymme att uttrycka sorg och även om de varit nöjda eller missnöjda med det stöd de fått av sjuksköterskor.

Palliativa patienter och deras symptom och besvär

Att leva med en obotlig sjukdom är som att balansera mellan friskhet och sjukdom. Känslan av att vara frisk är viktig och borde upprätthållas. Ofta beror den på de kroppsliga besvären och förståelsen till dessa. Att ha dem under kontroll gör att patienter kan känna sig friska även om de inte är helt besvärsfri. Känslan av att vara sjuk kan därför återkomma när besvären tilltar eller förändras samt när nya besvären tillkommer. Perioderna av friskhet och sjukdom är cykliska och kan variera i långvarighet. Under sjukdomsförloppet förändras också betydelse av patienters symptom och besvär. Målet i arbete med palliativa patienter är att de kan känna sig friska så länge som möjligt trots svår sjukdom. I litteratur beskrivs symptomen och besvär under den sista tiden i livet som

likartade oavsett medicinsk diagnos. De symptomen som uppkommer oftast hos döende patienter är smärta, ångest, andnöd och illamående samt svaghet, aptitlöshet, nedstämdhet, förstoppning, muntorrhet, svettningar och ödem (Alvarizia et al., 2019).

En utmaning i omvårdnad av palliativa patienter är inte bara lindring av de somatiska besvären utan också att ge möjlighet att tala om livet och döden. Att tala om sorg och död är lika viktig som svårt för både patienterna, närstående och sjuksköterskor. Rädslan för att säga fel och göra patienter ledsna är stor. Av den anledningen kan sjuksköterskor ibland reagera med tystnad på patienters svåra frågor. Att skapa bra grund för de svåra samtalen är en process som inte bara handlar om att informera utan också om att skaffa hjälpan relationer med patienter. Patienter i livet slutskede behöver lyssnandet och närvaron. Att kunna berätta om sina tankar, berättelser, känslor och få bekräftelse på dessa är lika viktigt som somatiska besvär och bör inte glömmas. När patienter försämras i sitt tillstånd och kommunikation med dem inte längre är möjligt ska fokus förflyttas till närstående som kan fortsätta framföra patienters berättelse och önskingar (Alvariza et al., 2019).

Patienters förväntningar på palliativ vård

Sjuksköterskornas roll samt personcentrering vid palliativ vård är viktig på grund av patienternas svåra situation. Omvårdnaden behöver anpassas till patienternas specifika behov och förväntningar. Tidigare studier beskriver hur patienter önskar att den palliativa omvårdnaden ska se ut. Patienter med palliativa vårdbehov förväntar sig att sjuksköterskor ska ha tålamod, pålitlighet, ha förståelse för dessas psykologiska och sociala bekymmer samt kunskap om diagnostik och smärtbehandling (Sapir et al., 2000). Fliender och Willner (2019) beskriver att patienter förväntar sig att symptom såsom smärta lindras under sjukhusvistelse. De önskar hjälp med symptomkontroll som kan underlätta vardagen för dem. Behandling ska enligt patienter inte förlänga liv utan användas i symptomlindrande syfte. Livskvalitet samt tillstånd förväntas förbättras med hjälp av sjuksköterskors planering och sammankoppling mellan olika yrkesprofessioner på sjukhus. Patienter föreställer sig att sjuksköterskor har en central roll inom sjukvårdsteamet och att de ska navigera dem och närstående genom denna svåra och ofta komplexa situation. Detta gäller såväl samordning och vårdplaneringen som psykosocialt stöd.

Hatem et al., (2008) beskriver att patientperspektiv och förväntningar skiljer sig betydande från den befintliga medicinska litteraturen. De påvisar att patienters förväntningar ofta är individuella, unika och ibland motsägelsefulla. Patienter i palliativ vård förväntar sig "lämplig" mängd information om deras tillstånd samt "lagom" med empati. Dessa begrepp kan dock tolkas olika av olika patienter. Vikten av personcentrering och individuell anpassning av den palliativa vården påvisas i denna studie samt att sjuksköterskans fokus inte bara bör ligga på symptomlindring och beteendemässiga egenskaper utan också på bedömningen av patienters informations- och känslomässiga behov.

Att möta närstående till patienten i palliativ vård

Sjuksköterskans ansvar är att ge god omvårdnad till den sjuke och leda denne genom tillfrisknande men också ta hand om döende patienter och deras anhöriga. Oavsett var man väljer att arbeta kan sjuksköterskan träffa patienter som är i livets slutskede. Detta innebär att sjuksköterskan i sitt arbete kan möta starka känslor som lidande, sorg och vara med om döden och uppleva starka känslor i samband med det. Samtidigt är det oftast då sjuksköterskan har möjlighet att få patientens förtroende och att bli inbjuden till dess liv under den viktiga, sista tiden (Alvariza et al., 2019).

Viktig del av sjuksköterskans arbete med patienter i livet slutskede är stöd till deras närstående både under den sista tiden och efter döden. Det är av stor betydelse att stödja närståendes behov att vara delaktiga i vården under patienternas sjukdomstid, ta del av information samt både praktiskt och emotionellt stöd. Känslor som sjuksköterskor kan uppleva vid möte med närstående till palliativa patienter är oftast oro, stress och bekymmer samt känslan av trygghet eller otrygghet med den vården patienter får. Att samtala med närstående har stor betydelse för att de ska kunna förstå situationen. Det är viktigt att sjuksköterskor alltid ligger steget före och kan förklara till närstående vad som händer och vad som kommer att hända. Att förbereda närstående för det som kan hända och hur kroppen kommer att förändras hjälper dem att våga vara med patienterna i de sista stunderna och undvika panik och psykisk påfrestning. Det är viktigt att närstående som önskar vara tillsammans med patienterna ska känna sig välkomna och få möjlighet att göra det. Närstående till palliativa patienter vill ofta vara delaktiga i processen men det är

viktig att de ska göra det på det sättet de själva önskar och i enlighet med patienters vilja (Benkel et al., 2016).

Sjuksköterskans roll i den palliativa vården

Det finns stora skillnader mellan patienter som kommer i kontakt med den akuta sjukvården. Sjuksköterskor kan möta patienter som känner sig friska trots palliativa omvårdnadsbehov samt de äldre, sårbara med många kroniska sjukdomar. Omvårdnaden av dessa innebär oftast stora utmaningar och behöver vara komplex för att stötta patienter och deras närstående under den sista tiden. Detta kräver oftast särskild palliativ kompetens, ibland också geriatrisk kompetens och arbetsmetod. Patienter som är bedömda som palliativa, är sårbara och har ofta funktionssvikt. Omvårdnaden för dessa patienter kan vara komplicerad och förenad med särskilda utmaningar (Alvariza et al., 2019).

Enligt Alvariza et al., (2019) utmärker sig den palliativa vården genom att den fokuserar på patienters dagliga liv för att dessa ska få ut så mycket som möjligt av det som återstår av livet, ur alla aspekter av hälsa, kroppslig såväl som existentiellt. För att patienter ska få ut så mycket som möjligt av livet behöver de symptomlindring, exempelvis smärtlindring. Det har visat sig att vissa symptom är mer svåra att lindra än andra. Det som är svårast att lindra är förvirring och det som har högst procentuell lindring är smärta. Sjuksköterskorna är ofta de som är närmast patienterna och därmed de som har störst möjlighet att bygga en närmare relation till patienterna och närstående.

Hussain (2020) menar att det är viktigt att sjuksköterskor, som oftast är mer närvarande hos patienten än andra professioner som är specialiserade på att föra de svåra samtalen, exempelvis kuratorer, ges möjlighet att lära sig och blir bekväma i att ha dessa svåra samtal med patienter och eventuellt anhöriga. Det gör kanske sjuksköterskor mest lämpad att tillsammans med patienter och närstående att hitta lösningar som gör symptomlindringen effektivast. Till sin hjälp har sjuksköterskor olika former av mätinstrument, mätningar som bör göras regelbundet för att identifiera psykiska, fysiska, sociala och existentiella behov. Samt för att se om patienterna upplever om sjukdomen förändras och i vilken takt (Alvariza et.al. 2019). Det kan dock vara utmanande för vårdpersonal att kommunicera med palliativa patienter och anhöriga om döden och

döendet. Detta kan eventuellt bero på brist på tid, erfarenhet och/eller bristande självförtroende hos vårdpersonal (Hussain, 2020).

Det är viktigt att förutom smärta och förvirring även se till att patienter inte har alltför mycket symptom av illamående, andnöd eller ångest. Nationella rådet för palliativvård (2019) har utarbetat ett palliativt kit som sätts in då patienter bedöms som palliativa, detta kan sedan ges vid behov utan att läkare behöver kontaktas. Oftast ges dessa läkemedel subkutant för att underlätta delegering till annan personal, exempelvis hemtjänstpersonal och i vissa fall kan även anhöriga få undervisning om hur administrering sker.

Fürst (2019) skriver att detta kit innehåller smärtstillande läkemedel, som vid symptomlindring i palliativ vård också ges för att lindra andnödhet. Kittet innehåller också läkemedel mot oro och ångest, samt illamående, delirium och hallucinationer. Om behov finns ges också läkemedel för att motverka rosslighet. Dessa läkemedel ska förskrivas individuellt. Utöver att administrera läkemedel är det också viktigt att sjuksköterskor ser till att patienter har tillgång till mänsklig kontakt och samtal och en så meningsfull tillvaro som möjligt utifrån hur mycket de orkar och vill.

Sjuksköterskans kompetens och värdegrund

Arbetet med palliativa patienter utgår, liksom övrigt arbete med patienter, från sjuksköterskans kärnkompetenser och värdegrund för omvårdnad. Kärnkompetenserna är att arbeta personcentrerat, samverka i team, evidensbaserad vård, säkervård, förbättringskunskap och informatik (Björvell & Thorell-Ekstrand, 2019).

Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2024) tydliggör sjuksköterskors självständiga omvårdnadsansvar. Där beskrivs omvårdnad som de legitimerade sjuksköterskornas specifika kompetens. I den specifika omvårdnaden ingår patientnära arbete som är grundad i en humanistisk människosyn samt det vetenskapliga kunskapsområdet. Enligt kompetensbeskrivningen ska de legitimerade sjuksköterskorna i samråd med patienter och närstående kunna bedöma patienternas tillstånd. Sjuksköterskors objektiva bedömningar ska utgå från patienternas subjektiva upplevelser. Sjuksköterskor bör kunna fastställa omvårdnadsdiagnoser utifrån identifiering och prioritering av patienters omvårdnadsbehov. Identifiering och prioritering ska utgå från

analys av patienters behov, resurser, risker och problem. I sjuksköterskornas kompetens ingår också planering av omvårdnad utifrån fastställda mål och genomförande av omvårdnadsåtgärder samt åtgärder ordinerade av andra professioner. Sjuksköterskor ska ha kompetens att kunna utvärdera patienters hälsotillstånd samt dokumentera detta tillsammans med samtliga steg i omvårdnadsprocessen i patienternas journal. Den palliativa vården ska, enligt kompetensbeskrivning för palliativvård (2019) präglas av närhet, helhet, kunskap och empati.

Omvårdnadens värdegrund utgår från mänskliga och kulturella rättigheter. En humanistisk människosyn där patienten ses som en person med individuella omvårdnadsbehov och önskningsar. Sjuksköterskorna ser till det sjuka men även till det friska som finns hos patienter. Patienter ses på holistiskt, kropp, ande och själ. Patienterna är mer än patient, de är personer med förmåga att avgöra vad hälsa innebär (Värdegrund för omvårdnad 2024).

Teoretisk referensram

Alvariza (et al., 2019) beskriver de 6 S:n självbild, självbestämmande, sociala relationer, symptomlindring, sammanhang och strategier. Självbilden är inte statisk hos någon människa utan är i förändring under livet, att drabbas av en obotlig sjukdom kan göra att självbilden förändras. Självbilden är det mest centrala i modellen de 6 S:n och de övriga fem tar avstamp i den. Enligt Terenstedt (et al., 2017) ska patienterna få hjälp att behålla bilden av självet och om det inte går, för att livssituationen förändras i takt med att de försämras i sin sjukdom, ska patienterna kunna känna sig så bekväm i det nya självet som möjligt eller få hjälp att försöka hitta en ny självbild.

Att vara svårt sjuk kan göra att autonomin sätts ur spel, för att patienter blivit helt eller delvis oförmögen att fatta beslut eller att autonomin tas ifrån dem genom att närstående eller vårdpersonal tar beslut över huvudet på dem. De ska ges möjlighet till självbestämmande och att närstående och vårdpersonal ska stötta dem i beslut som behöver tas. Självbestämmande betyder inte att patienter bestämmer vilken vård som ska ges det ger dem dock rätt att tacka nej till erbjuden vård. Information om eventuella alternativa behandlingar ska ges (Ternestedt et al., 2017). Samhället består av olika familjekonstellationer och det är patienterna som avgör vem som ska betraktas som närstående, även husdjur är viktigt att de får en plats i de döendes liv. De sociala

relationerna ska underlättas och patienter ska stödjas att bevara dessa. Det är också viktigt att se till närstående mående och att de får stöd så att de orkar vara närvarande i patienternas slutskede av livet (Ternestedt et al., 2017).

För att patienter ska få ett så gott liv som möjligt in i det sista är det viktigt att de får adekvat symptomlindring. Det inbegriper fysisk, psykisk, andlig, social o existentiella besvär som behöver lindring, Dessa symptom kan betraktas som subjektiva upplevelser och bör också behandlas därefter, det vill säga patienter upplever symptom olika och dessa kan kräva olika former av lindrig fast symptomen är de samma. I slutet av ett liv är det vanligt med tillbakablickar och det kan vara bra att uppmuntra patienter att tala om dessa, för att kunna se det egna sammanhanget och för att det kan ge ledtrådar till strategier för att det liv som är kvar ska bli så bra som möjligt. Det är viktigt att patienterna försöker acceptera att livet snart kommer ta slut (Ternestedt et al., 2017).

Modellen syftar till att ge patienter en röst så att dessas personlighet och livsåskådning kommer fram för att försöka få till en så god död som möjligt och se patienter i ett helhetsperspektiv. Den bedöms som relevant för litteraturöversikten eftersom den har ett tydligt patientperspektiv och tar ett helhetsgrepp om omvårdnaden av palliativa patienter. Palliativ vård ska enligt modellen vara personcentrerad där patienten och dennes närstående står i centrum. Vården bygger på att ge patienter ett bra liv och en god död. Det uppnås genom patientens kunskap om sig själv och sitt liv och vårdpersonalens evidensbaserade kunskaper och erfarenheter. (Göteborgs Universitet, 2020).

Problemformulering

Patienter i palliativ vård har behov utifrån sin unika situation och behandling. Dessa patienter skiljer sig från andra som inte är i palliativt stadium, bland annat genom att vården ska ges under återstoden av livet, den ska involvera närstående i den mån patienterna vill och ska vara livsbejakande trots att döden är mer eller mindre ständigt närvarande. Patienter, närstående och sjuksköterskor är medvetna om att tiden är utmätt och det kan göra arbetssituationen och relationen mellan dessa speciell och mer personlig i denna utsatta situation.

Sjuksköterskors kompetens på sjukhus är till stor del inriktat mot somatiska problem. Tidigare studier visar att brist på tid, bristande kunskap och ett sviktande självförtroendet

hos sjuksköterskor kan påverka den palliativa vården på sjukhus negativt. Därför är det viktigt att belysa patienter med palliativa vårdbehovs erfarenheter av sjuksköterskestöd på sjukhus för att identifiera brister och tillgångar i vården vid livets slut. Därför behövs ett patientperspektiv för att identifiera och öka förståelse för denna patientgrupps verkliga behov. Denna studie belyser patienters erfarenheter för att erbjuden palliativ vård på sjukhus ska kunna utföras så personcentrerat som möjligt.

Syfte

Syftet är att beskriva erfarenheter av hur patienter med behov av palliativ vård upplever stöd från sjuksköterskor när de vårdas på sjukhus.

Metod

Design

Examensarbetet genomfördes som en strukturerad litteraturstudie med inslag av den metodologi som används vid systematiska översikter. I enlighet med studiens syfte utfördes en litteraturöversikt utifrån Fribergs (2023) beskrivning, som betyder att befintlig forskning användes. Enligt Friberg (2023) handlar litteraturöversikter om att skapa en bild över kunskapsläget inom ett visst område som är omvårdnadsrelaterad eller om ett problem som omfattar sjuksköterskors verksamhets- eller kompetensområde därför ansågs litteraturöversikt vara den mesta relevanta metoden.

Urval och datainsamling

Första steget i datainsamlingen var sökning av relevanta artiklar. Material i form av vetenskapliga artiklar söks med hjälp av sökord i respektive databaser. Enligt Friberg (2023) ska sökning ske i fler än en databas för att kunna sammanställa ett bra evidensbaserat litteratururval. Sökningen utfördes därför i databaserna: Cumulative Index for Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) som innehåller information om omvårdnadsvetenskap, PubMed Central (PubMed) för medicin och hälsa och PsycInfo för psykiatri och psykologi. Valda databaserna beskrivs som relevanta för detta studieämnesområde (Friberg, 2023).

Valda sökningskriterier var att artiklarna var skrivna på engelska, inte äldre än 10 år (2014–2024), peer reviewed vilket betyder att artiklarna har lästs igenom och granskats av ämnesexpert innan de accepterades för publicering (Friberg, 2023). Inklusions- och exklusionskriterier användes för att begränsa antal träffar vid sökningen.

Inklusionskriterier som valdes var vårdvetenskapliga artiklar med kvalitativ metod samt gällande palliativ vård på sjukhus utifrån patientens perspektiv. Exklusionskriterier var pediatrik population samt patienter med demenssjukdom. Exkluderades också case studies. Databasen Ulrichweb användes för att kunna identifiera peer- reviewed artiklar i databasen PubMed vilken inte har den typ av avgränsning. Webbplatsen Svensk MeSH användes för att kunna få fram rätt sökorden. Detta är en översättning av Medical Subject Headings (MeSH) som är en ordbok med söktermer användbara vid sökning i databaser (Karolinska Institutet Univeristetsbiblioteket, 2024). Till artikelsökning i databaser CINAHL, PubMed och PsycInfo användes sökorden “palliative patients in the hospital” (fritextord), “end of life patients in the hospital” (fritextord), “nursing support” (fritextord), “nurse support” (fritextord), “experiences” (ämnesord), “attitudes” (ämnesord) och “feelings”(fritextord). Vid sökningen användes en boolesk sök teknik och sökorden kombinerades med hjälp av sök-operatorer AND och OR. Östlundh (2023) beskriver boolesk söklogik som en teknik som används för att kunna sätta samman och experimentera med olika sökord och synonymer med syfte att få fram ett relevant litteratururval, se tabell 1 och tabell 2 nedan.

Tabell 1. Översiktlig beskrivning av sökstrategi.

Databas	Sökblock1		Sökblock 2		Sökblock 3
PubMed	Palliative patient in the hospital OR end of life patients in the hospital	AND	Nursing support OR nurse support	AND	Experience OR Attitudes OR Feelings
CINAHL	Palliative patient in the hospital OR end of life patients in the hospital	AND	Nursing support OR nurse support	AND	Experience OR Attitudes OR Feelings
PsycInfo	Palliative patient in the hospital OR end of life patients in the hospital	AND	Nursing support OR nurse support	AND	Experiencd OR Attitudes OR Feelings

Begränsningar: Peer reviewed, årtal 2014–2024, språk engelska.

Sökdatum: 2024-02-12

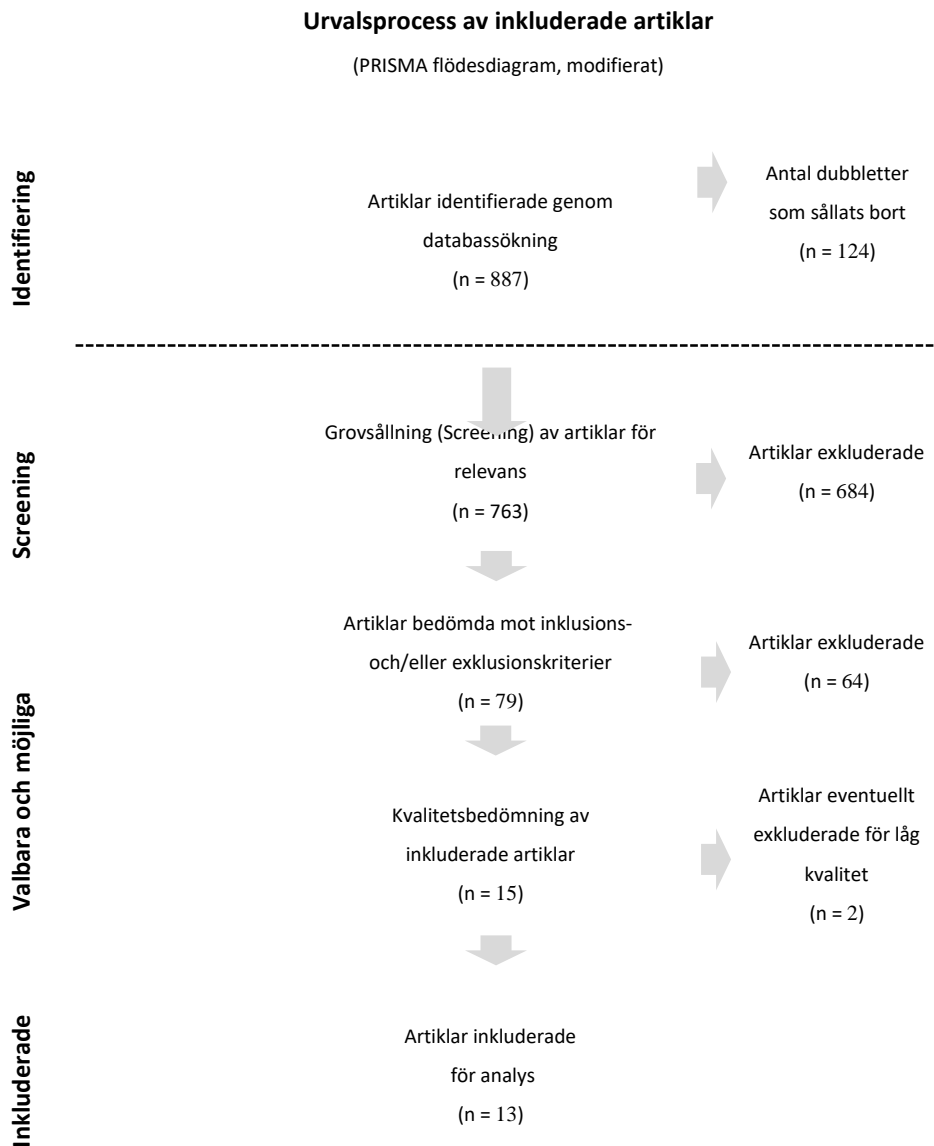
Tabell 2. Översikt av antal träffar med sökstrategins sökblock.

Databas	Sökblock	Sökord	Antal träffar
PubMed	#1	Palliative patients in the hospital OR end of life patients in the hospital	4,506
	#2	Nursing support OR nurse support	59,627
	#3	Experience OR Attitudes OR Feelings	311,403
	#4	#1 AND #2 AND #3	222
CINAHL	#1	Palliative patients in the hospital OR end of life patients in the hospital	15,121
	#2	Nursing support OR nurse support	27,123
	#3	Experiences OR Attitudes OR Feelings	149,375
	#4	#1 AND #2 AND #3	342
PsycInfo	#1	Palliative patients in the hospital OR end of life patients in the hospital	236
	#2	Nursing support OR nurse support	12,166
	#3	Experiences OR Attitudes OR Feelings	142,182
	#4	#1 AND #2 AND #3	323

Begränsningar: Årtal 2014–2024, 10 år, språk engelska, peer reviewed.

Sökdatum: 2024- 02- 26

Sökning gjordes gemensamt i databaserna. Därefter gjordes en första grovsällning av artiklar genom att alla artiklars titlar lästes. Ytterligare urval gjordes genom att alla artiklars abstract lästes med helikopterperspektiv. Friberg (2023) beskriver att läsning av abstracts måste göras med kritiskt öga för att få helhetsgrepp. Helikopterperspektiv ger en översiktsbild samt gör det möjligt att se studiens karaktär. Därefter sållades artiklarna bort i sammanhängande med examensarbetet inklusions- och exklusionskriterier. Artiklar som inte exkluderades direkt efter läsning av abstract lästes noggrannare med fokus på metoden och resultat. Total 15 artiklar valdes för vidare kvalitetsgranskning. Sökningen redovisas i sökmatrixen (figur 1).



Figur 1. Översikt över urvalsprocessen av inkluderade artiklar

Kvalitetsgranskning

Gemensam kvalitetsgranskning av de artiklar som lästs i sin helhet gjordes med hjälp av Ulrika Nilssons mall för granskning av kvalitativa studier, tillhandhållen av Högskolan Dalarna. Granskningsmallen består av frågor gällande artikels metod, datainsamling, vetenskaplig teori, urval, analys och kritisk tänkande (Nilsson, 2017). Samtliga frågor i granskningsmallen besvarades med svarsalternativ: ja, nej, oklart och ej tillämpligt. Utifrån svar på frågorna klassificerade artiklarnas kvalitet som låg, medel eller hög. Två

artiklar ansågs ha låg kvalitet då det var oklart om det var patienter eller dess närstående som svarat på enkätfrågor. Valda artiklar efter kvalitetsgranskning presenteras i Bilaga A.

Dataanalys

Analys genomfördes gemensamt enligt Fribergs (2023) principerna för allmän litteraturöversikt. Valda artiklar lästes igenom flera gånger för att förstå sammanhang och innehåll. Känsla för vad artiklarna handlade om skapades med fokus på artiklarnas resultat och hur de var uppbyggda i sammanhang med dessas kunskapsteoretiska och metodologiska utgångspunkter. Artiklarna lästes igenom i sin helhet med öppenhet och följsamhet. Friberg (2023) beskriver denna metod som hjälp för att få struktur på analyserat material samt för att skapa grund för fortsatt analys. Nyckelfynd i varje artikels resultat identifierades och ställning togs till vad som var mest framträdande i relation till examensarbets syfte. Fynden dokumenterades i ett gemensamt Word dokument för att skapa översikt över analyserat material. Diskussioner analyserades inte. Därefter gjordes en sammanställning av varje artikels resultat samt teman och subteman. Likheter och skillnader mellan de olika studiernas resultatet identifierades och en sammanställning av det som analyserades fram beskrevs i samma Word dokument. För att presentera resultatet av analysen på ett så tydligt och läsbart sätt som möjligt sorterades data enligt innehåll under respektive rubriker. Därefter identifierades olika kategorier och underkategorier för att sammanställa resultat av detta examensarbete.

Etiska överväganden

Författarna har tagit yttersta ansvar för att denna studie är av god kvalitet och är moraliskt acceptabel. Därför inkluderades bara artiklar som ansågs etiskt korrekta. För att behålla studiens goda kvalitet är alla använda artiklar peer reviewed och kvalitetsgranskade. För att undvika plagiering är all litteratur samt artiklar refererad enligt APA referensguide (Karolinska Institutet, 2023).

Samtliga artiklar som valts till denna studie har uppfyllt reglerna enligt CODEX vilket är samling riktlinjer, etiska koder och lagar som reglerar och ställer krav på forskningsprocessen (Uppsala universitet, 2023). Enligt CODEX ska forskningen på människor vara i överensstämmelse med god vetenskaplig praxis och finansiering av forskningen ska inte påverka dess resultat. Forskningen ska vara i enlighet med Nürnbergkoden och de mänskliga rättigheterna. Det betyder att alla människor som deltar

i forskningen samt deras integritet och samtycke måste respekteras. Människokroppen och dess delar kan inte vara en källa till ekonomisk vinst. Rashygieniska metoder får inte användas samt kloning av människor för inte utföras i samband med forskning.

Forskningen ska också vara etisk korrekt i relation till Helsingforsdeklarationen som är en samling av etiska principer för forskning som involverar människor vad betyder att deltagare måste ge sitt informerade samtycke inför deltagande i studierna (Uppsala universitet, 2023).

Resultat

Utifrån examensarbetets syfte presenteras de 13 artiklar som analyserades för att sammanställa resultat och beskriva palliativa patienters upplevelser av sjuksköterskestöd på sjukhus. Artiklarna var genomförda i Australien (n=1), Danmark (n=1), Finland (n=1), Italien (n=1), Korea (n=1), Nederländerna (n=1), Norge (n=3), Portugal (n=1), Sverige (n=1) och USA (n=1). Resultat utgörs av tre huvudkategorier och sex underkategorier vilka presenteras i Tabell 3.

Tabell 3. Redovisning av resultat

Huvudkategorier	Underkategorier
Symptomlindring	Fysiska behov
	Existentiella och känslomässiga behov
Vikten av delaktighet	Önskan att bli involverad
	Involvering av närstående
Vårdens organisation	Tidsbrist hinder för stöd
	Vikten av omvårdnadsperspektiv i teamet

Symptomlindring

Fysiska behov

Det palliativa tillståndet kan innebära förflyttningar mellan olika vårdplatser och att patienter kan bli inneliggande på sjukhus. Analysen visar att sjuksköterskor hade stor inverkan på patienters välbefinnande. I artiklarna beskrivs många utmaningar som möter palliativa patienter i livets slutskede. De flesta sjuksköterskors insatserna gällde att tillgodose fysiska behov, främjande av komfort och fysiskt välbefinnande (Esteves et al., 2015; Gjerberg et al., 2015). Palliativa patienter såg sjuksköterskan som en supporter som stötter och erbjuder sin hjälp vid dagliga rutiner och behov. Små handlingar som bad, munvård, positionsändring samt närvaron och samtal med patienterna uppskattades (van Dusseldorp et al., 2018; Haavisto et al., 2022).

Patienters främsta besvär var smärta, allmän slöhet, dyspne, illamående, svårigheter med sömn och ångest. Studierna visar att sjukhusvistelse hade positiv inverkan på fysiska symptom som smärta och att patienter upplevde sjukhus som ett ställe där de kan få sina besvär lindrade (van Dusseldorp et al., 2018; Ellingsen et al., 2014). Utifrån patienternas perspektiv gjorde sjuksköterskor tillräckligt mycket för att lindra fysiska symptom både genom behandling med läkemedel och oberoende åtgärder som till exempel värme och kyla (Eun et al., 2017). Patienterna upplevde att behandling och stöd som de fick av sjuksköterskor på sjukhus var till hjälp och att de tack vare detta var mer starka, självsäkra och hade bättre kontroll över sina symptom. Sjuksköterskornas handlingar gav patienter möjlighet att behålla bra livskvalitet. Patienter upplevde sjuksköterskan som medicinsk expert och tränare som inte bara lindrade symptom men också gav råd och stod vid patienternas sida (van Dusseldorp et al., 2018).

Existentiella och känslomässiga behov

Att drabbas av svår obotlig sjukdom innebär en tydlig skillnad som uppstår mellan livet före och efter. Vardagen ändras och patienterna drabbas av konstanta känslor av osäkerhet om vad som kommer att hända. (Ellingsen et al., 2014). Känslomässiga reaktioner var vanliga hos patienter. Känslan av oro och ångest var ofta förekommande. För patienter

betydde kontakt med sjuksköterskan lugn och ro. Många upplevde att deras situation kräver ett lugn förhållningssätt för att kunna planera och vara delaktig i processen medan den dagliga kampen pågår konstant. Patienterna uttryckte behov av stöd vid förlust av förtroende och hopp. Ångest och känslan av konstant kamp orsakade att patienterna kände sig resignerade och hade svårt att hitta mening och riktning i situationen (van Dusseldorp et al., 2018; Poletti et al., 2019).

Rädslan för att bli beroende av andra var en stor utmaning och behovet av att prata om framtiden och vad som kommer att hända framkom. Sjuksköterskorna hjälpte patienter att hantera den svåra situationen genom att ge dem uppmärksamhet och visa mänsklighet. Enligt patienter yttrade sig den känslomässiga stöden i uttrycket av positiva känslor, aktning och tillgivenhet, visat intresse, respekt till de svåra känslorna och uppmuntrandet att uttrycka dem. (Esteves et al., 2015; Haavisto et al., 2022). Positivitet i sjuksköterskors förhållningssätt upplevdes av patienter vara en fördel i hur de upplevde sin situation. Den ökade också deras förmåga att stärka deras relationer och minimera uppfattningen om de fysiska besvären (Cameron & Waterworth, 2014). Sjuksköterskors helhetssyn och enkla frågor om mående hade stor betydelse för patienter samt hjälpte de att ta bort rädslan. Patienter upplevde att personlig uppmärksamhet och förståelse för starka känslor hade positivt påverkan på deras livskvalitet samt att det minskar lidande under sjukhusvistelse (van Dusseldorp et al., 2018; Fridh et al., 2015).

Medan behandling och omvårdnad som ges på sjukhus ansågs vara bra, bedömde många patienter det känslomässiga stödet de fick av sjuksköterskor som dåligt. Patienterna upplevde under deras sjukhusvistelse den palliativa vården som "sjukdom centrerad" istället för personcentrerad och betonade vikten av det känslomässiga stödet under den sista tiden (Esteves et al., 2015; Haavisto et al., 2022). Cameron och Waterworth (2014) betonade i sin studie att inte heller alla patienter avslöjar sina negativa känslor och att sjuksköterskan bör till fullo bedöma informations- och stödbehov för just denna patientgrupp. Öppet samtal om sina känslor upplevdes av patienter som berikande (Rohde et al., 2016).

Sjuksköterskors närvaro den sista tiden samt sättet på vilket sjuksköterskor bemöter patienter hade stor betydelse. Det visade sig att patienter vill se sjuksköterskor som

empatiska, hjälpsamma och pålitliga (van Dusseldorp et al., 2018). Den personliga uppmärksamheten förutom medicinskberättelse, engagemang och vänlighet samt spontana besök av sjuksköterskor och viljan att lyssna uppskattades (Ellingsen et al., 2014). Känslan av att ha någon att lita på och som är hjälpsam både i känslomässig och praktisk meningen upplevdes som lugnande (van Dusseldorp et al., 2018) Vikten av att inte vara påträngande utan lyssnande betonades. Detta sågs som en viktig förutsättning till förtroendefulla relationer och samtal mellan patienter och sjuksköterskor (Rohde et al., 2017).

Vikten av delaktighet

Önskan om att bli involverad

Det fanns behov att prata mer om preferenser och specifika behov och att de saknade denna typ av konversation. Patienter tyckte att sjuksköterskors bristande kunskap och tid var anledningen till att dessas värderingar och preferenser inte kunde framkomma, speciellt vid vård av introverta patienter (Ellingsen et al., 2014; Gjerberg et al., 2017). Vikten av att inte vara påträngande utan lyssnande betonades. Detta sågs som en viktig förutsättning till förtroendefulla relationer och samtal mellan patienter och sjuksköterskor (Rohde et al., 2017). Några få patienter svarade att de inte hade behov av att samtala om preferenser och specifika behov då de hade förtroende att personalen hade bättre kunskap än dem om deras behov och vad som är viktig i dess situation (Gjerberg et al., 2017).

Vikten av att informera patienter om hälsotillståndet nämndes särskilt. De flesta patienterna ville vara informerade om alla aspekter av sjukdomsförlopp, diagnos och behandling inklusive information om allvarlig försämring av symptom (Esteves et al., 2015). Patienter ville gärna få information kring behandling och biverkningar (van Dusseldorp et al., 2018). De var nöjda med informationen de fick av sjuksköterskor på avdelningarna men hävdade att de sällan hade möjlighet att prata med läkare. Patienter

argumenterade behovet av att veta så mycket som möjligt med att de tack vare detta kunde hantera sin sjukdom bättre (Gjerberg et al., 2017).

Involvering av närstående

Ett bra samarbete mellan sjuksköterskor och närstående samt uppmärksamhet till dessa var viktigt för patienter (van Dusseldorp et al., 2018). Samtidigt påvisades det brister i kommunikation mellan närstående och sjuksköterskor som även påverkade patienter negativt. Patienter hade varken pratat med sina närstående om preferenser eller bestämt vilken roll dessa skulle ha i beslutsfattandet vid en försämring som förmodligen kunde göra dem oförmögna att fatta egna beslut. Få närstående hade deltagit i samtal om vad som var viktig för patienter vid livets slutskede. Patienterna rapporterade att även om sådana konversationer ägt rum, handlade de oftast om praktiska faktorer och existentiella frågor togs inte upp. Som anledningen till denna situation indikerade patienter att sjuksköterskor inte inledde en diskussion med närstående förens patienternas tillstånd försämrats (Gjerberg et al., 2015).

Brister i närståendes kunskap om vårdförloppet påverkade på ett negativt sätt patienter och orsakade svårigheter med öppen kommunikation mellan dem. Inför döden var det jobbigt för patienter och närstående att vara ärliga mot varandra på grund av oro för den psykologiska påverkan. Det berodde enligt patienter på att närstående inte fick tillräcklig information om deras tillstånd. En god relation mellan närstående och vårdpersonalen upplevs vara underlättande för patienter. Sjuksköterskor som var tillgängliga, fördomsfria och tog sig tid att prata med närstående samt hantera dessas känslor uppskattades av patienter (Eun et al., 2017; Lin et al., 2017).

Vårdens organisation

Tidsbrist hinder för stöd

Sjukhus upplevs av de flesta patienter som hektiskt där det inte finns utrymme för självuttryck och känslomässiga diskussioner. Patienterna var tacksamma över att de var på sjukhus men upplevelsen att sjuksköterskor var upptagna och stressade var framträdande (Ellingsen et al., 2014; Gjerberg et al., 2015; Haavisto et al., 2022). Patienter upplevde att sjuksköterskor inte har rimligt med tid för att engagera sig i deras vård (Fridh et al., 2015;

Haavisto et al., 2022). Känslan att sjuksköterskorna drabbas av konstant tidsbrist lämnade lite utrymme för patienterna att ge uttryck för sina känslor och värderingar som i sin tur kunde ge en känsla av att man ignoreras som människa. Patienterna ansåg det som anledning till att tiden på sjukhus inte var lika mycket harmonisk som tiden på dess boende (Ellingsen et al., 2014).

Palliativa patienter upplevde ofta under sjukhusvistelsen att på grund av tidsbristen var sjuksköterskor mer uppmärksamma på uppgiftsorienterade mål som smärtbehandling och fysisk bedömning. Sjuksköterskorna såg enligt studierna förbi andliga problem och psykosociala faktorer (Gjerberg et al., 2015; Haavisto et al., 2022; Philip et al., 2014). Patienterna upplevde att de sällsynta tillfälle till längre samtal med sjuksköterskor gav känslan att de var stressad och ofta tittade på klockan (Ellingsen et al., 2014). Studierna visar att sjuksköterskors pedagogiska, stödjande och förespråkarens roll är lika viktig för patienterna som lindrande av symptom. Patienter tyckte att dess palliativ tillstånd har orsakat många fysiska och psykologiska förändringar men att sjuksköterskor fokuserade på här och nu och prioriterade de fysiska besvär utan att ha tid att diskutera framtiden och erbjuda helhetssyn på patients vård. Begränsad tid har visat sig vara ett hinder för existentiella dialoger med patienter (Fridh et.al., 2015; Philip et al., 2014).

Analysen påvisar brister i kommunikation mellan sjuksköterskor och patienter. Brist på tid och sjukhusmiljö utan en avskild plats för samtal med patienter påverkade kommunikationen på ett negativt sätt (Fridh et.al., 2015, Haavisto et al., 2022). Patienter upplevde inte att de hade möjlighet att delta i en längre konversation med sjuksköterskor under de första dagar efter inskrivningen och att konversationerna till största delen rörde praktiska områden som till exempel kontaktnummer till närstående. Patienterna hade sällan möjlighet att diskutera sina preferenser för behandling och vård samt värderingar. Introduktion och berättelse om vad som kan förväntas saknades samt frågor gällande patientens personlighet (Gjerberg et al., 2017).

Vikten av omvårdnadsperspektiv i teamet

Patienter ser sjuksköterskor som förespråkare som respekterar och fungerar som en länk och samordnare mellan patienter och andra professioner på sjukhus. Sjuksköterskornas roll som dess advokater som kunde ifrågasätta behandlingar och åtgärder som inte var till

nytta för patienter uppskattades. På det sättet skapades balans mellan lindring av symptom och existentiella behov. Patienter rapporterade att de behövde konsekvens och en person som kunde hjälpa dem att tänka igenom komplexa behandlingsbeslut och sjuksköterskors roll var i detta fall oerhört viktig (Philip et al., 2014; van Dusseldorp et al., 2018).

Sjukhusvård som hade som mål att förlänga patienters liv uppskattades inte och prioritering av åtgärder och ibland även avståendet från dem väckte diskussion bland involverad personal, närstående och patienter. Sjuksköterskors roll som förespråkare för patienters intressen uppskattades. Sjuksköterskor hade närmast relation till patienter under sjukhusvistelser, kände till och respekterade dessas val och kunde förmedla det till andra professioner. Patienter kände sig trygga med sjuksköterskor som deras representant på grund av dess kännedom av dess symptom och hinder (Esteves et al., 2015; van Dusseldorp et al., 2018).

Patienter upplevde att de kunde diskutera med sjuksköterskor om blodprovsvärden eller resultat av undersökningar som till exempel röntgen eller ultraljud. Sjuksköterskor sågs som auktoritet på grund av medicinsk kunskap, insikt och erfarenhet. Konstant övervakning av blodvärde och patienters fysiska tillstånd uppskattades och gav känslan av trygghet. Kontakt med läkare bedömdes vara bra men mer teknisk och informationen var ofta svårt att förstå. Till hjälp med detta var stöd av sjuksköterskor som förklarade resultat på ett bättre tillgängligt sätt för patienter. Sjuksköterskorna var lättillgängliga och den första kontaktpunkt att ta upp frågor och funderingar med. Samarbetet mellan patienten, sjuksköterskan och andra professioner sågs som en trekant vilket uppskattades mycket (van Dusseldorp et al., 2018).

Diskussion

I detta avsnitt kommer resultatet av denna litteraturöversikt diskuteras i jämförelse med tidigare forskning samt teoretisk referensram. Vidare diskuteras studieresultat i relation till den valda metoden samt etiska aspekter.

Resultatdiskussion

Resultat av denna litteraturöversikt visar att sjuksköterskestöd för patienter med palliativa vårdbehov på sjukhus var bristande men ändå uppskattat. Omvårdnad på sjukhus var i

patienters ögon negativt påverkad av tidsbrist. Resultatet visar att tidsbristen var den främsta anledningen till att existentiella och känslomässiga behov blev försummade. Patienter upplevde att sjuksköterskor inte hade tillräckligt mycket tid för att kunna vara närvarande och engagerade. Samtidigt var patienterna nöjda med resultat av behandling och symptomlindring som de fick på sjukhus och uppskattade sjuksköterskornas roll som närmsta expert och rådgivare. Patienter upplevde små handlingar som munvård eller lägesändring samt stöd vid dagliga rutiner som viktiga faktorer vilka hjälpte dem att ha kontroll över sina symptom. Det känslomässiga stöd, sjuksköterskors närvaro och lyssnande uppskattades men de betonade att i sjukhusmiljön fanns varken plats eller tid till denna typ av konversationer. Det stämmer i hög grad överens med tidigare forskning där sjuksköterskor beskrev tidsbristen påverkan på det känslomässiga stödet till patienter i vård vid livets slutskede (Nunziante et al., 2021; Tornøe et al., 2015).

Tidsbristen och dess påverkan på känslomässigt stöd till patienter med palliativa vårdbehov påpekade sjuksköterskor själva i studier som beskrev deras upplevelser av vård vid livets slutskede. Nunziante et al., (2021) beskrev att sjuksköterskor menade att värdegrundad palliativ vård kräver tid som inte alltid finns i arbetet på sjukhusavdelningar. I fler studier framkom att sjuksköterskor var medvetna om patienters existentiella behov men på grund av tidsbrist, dålig bemanning samt risken att bli avbruten prioriterade de bort andliga konversationer (Tornøe et al., 2015). Problemet att sjuksköterskor var tvungna att se förbi de existentiella behoven på grund av tidsbrist beskrevs i studie av Gail, Farquhar och Booth redan år 2009 och resultatet har upprepats i flertalet studier efter. I vissa studier framkom att sjuksköterskorna ville ha bättre kunskap, bättre utbildning och tydligare riktlinjer för att kunna utföra mer personcentrerad vård för patienter med palliativa vårdbehov (Johansen et al., 2022).

Betydelsen av helhetssyn och det existentiella stödet betonades i teoretisk referensram för detta examensarbete vilken är de 6s:n för palliativa vården. Resultat bekräftade att denna typ av sjuksköterskestöd är oerhört viktig för patienterna men samtidigt påvisades att det i praktik sällan utförs på sjukhusavdelningar. Enligt de 6 S:n ska vården planeras, dokumenteras, genomföras, utvärderas och kvalitetssäkras utifrån helhetssynen på patienter och syftet med modellen är att utveckla ett strukturerat arbetssätt med patienter med palliativt vårdbehov som är så personcentrerat som möjligt (Göteborgs Universitet,

2020). Denna typ av vård kan vara omöjlig om patienter är inneliggande på sjukhus och anledningen till detta är tidsbrist. De 6 s:n är självbild, symptomlindring, självbestämmande, sociala relationer, sammanhang och strategier. Studieresultatet visade att bara symptomlindring mötte inneliggande patienters behov. Anledningen till detta kan vara att utförandet av vård som bygger på de 6 s:n kräver tid för ostörda samtal med patienter för att sjuksköterskor ska kunna ställa frågor och därefter lyssna på patienternas berättelser och önskemål.

Resultat visade att sjuksköterskors närvaro och lyssnande skapade förtroende och var en god förutsättning att skapa bra relationer och i sin tur kommunikation med patienter. Patienter önskade bättre kommunikation med sjuksköterskor på sjukhus och att deras speciella behov och värderingar kunde framkomma i konversationen. I studier som beskriver palliativ vård på sjukhus från sjuksköterskors perspektiv framkom också brister i kommunikationen. Sjuksköterskor betonade vikten av lämplig miljö, tid samt kompetenser för att skapa grund för bra konversation med patienter och påpekade att viss information behövde upprepas flera gånger på ett tillgängligt sätt för patienter (O'Donnell et al., 2023). Sjuksköterskor upplevde också att bra kommunikation med patienter underlättade organisationen av vården och var en nyckel till samarbete med patienter och närstående (Connolly et al., 2021).

Patienter med palliativa vårdbehov uppskattade sjuksköterskors roll som förespråkare. Sjuksköterskor var den mest lättillgängliga experten som snabbt kunde svara på frågor och vid behov samarbeta med andra professioner. Sjuksköterskorna själva förstod vikten av denna roll men hade önskat bättre samarbete mellan professionerna för att kunna utföra mer personcentrerad vård. Sjuksköterskorna uttryckte att begränsad kontakt med andra professioner gjorde det svårare att föra fram patienters värderingar och önskemål (Håkon et al., 2022). Stuart (2022) beskrev i sin studie att sjuksköterskor föredrog kollaborativt samarbete med patienter i stället för modellen där sjuksköterskor vet bäst. Resultatet av detta examensarbete påvisade att i sjukhusmiljö kan kollaborativt samarbete vara svårt, särskilt för introverta patienter. Anledningen till detta var att sjuksköterskor inte hade tillräckligt med tid för att kunna samtala med patienter och skapa förtroende. I studie om akut palliativ vård på sjukhus i Covid 19 pandemin beskrev sjuksköterskor att planering av resurser behövdes lika mycket som förberedelse av personalen till nya uppgifter

relaterat till den palliativa vården samt att de önskade bättre samarbete mellan varandra (Seibel et al., 2022).

Sjuksköterskors roll i relationer med patienters närstående visade sig enligt resultatet ha stor betydelse för patienterna. Sjuksköterskor som visade positiv uppmärksamhet till närstående uppskattades. Samtidigt upplevde patienter att det fanns brister i relationer mellan närstående och sjuksköterskor och att bristande kunskap om deras terminala tillstånd påverkade på ett negativt sätt relationer mellan patienter och närstående. Sjuksköterskor upplevde att anledningen till kommunikationsproblem mellan patienter och närstående oftast var på grund av de ville skydda dem från starka känslor. Sjuksköterskor betonade att vissa patienter inte alls ville tala med närstående eller någon annan om situationen och att det var viktigt att respektera detta val (Tornøe et al., 2015). Sjuksköterskor påpekade att anledningen till bristande samarbete med närstående åter berodde på tidsbrist samt sjukhusmiljön där det inte fanns utrymme för samtal (Dossier&Kennedy, 2014). I studier där närståendes upplevelser av palliativ vård undersöktes, framkom att de saknade bättre kontakt med sjuksköterskor. Kisoro och Langley (2016) påpekade att närstående till palliativa patienter behövde bättre information om patienters tillstånd och dess försämring. Närstående upplevde att bristande kunskap om patienters tillstånd påverkade relationen mellan dem samt var anledningen till att det kändes svårt att vara involverad i vården. Omvårdnaden på sjukhus upplevdes vara fokuserad på somatiska behov och sjukdomen inte på patienter som människor. Närstående saknade bättre kontakt med patienter och samarbete vid planeringen av deras vård (Faksvåg Haugen et al., 2022).

Metoddiskussion

Detta examensarbete genomfördes som en strukturerad litteraturöversikt med inslag av den metodologi som används vid systematiska översikter. I enlighet med studiens syfte utförs en litteraturöversikt utifrån Fribergs beskrivning. Befintlig forskning användes för att skapa en bild över ett problem relaterat till sjuksköterskors verksamhets- och kompetensområde. Strukturerad litteraturöversikt bedömdes relevant med anledning av att den gav mycket detaljerad information och förståelse till ämnet där patienters upplevelser och erfarenheter lyftes fram. Examensarbetet beskriver patienters med palliativa vårdbehov erfarenheter av sjuksköterskestöd på sjukhus och därför bedöms den

kvalitativa metoden vara mest relevant. Att välja empirisk metod för denna studie hade kunnat vara en styrka men på grund av begränsad tid och tillgång till vårdavdelningar där patienter med palliativt vårdbehov vårdas valde författarna att sammanställa litteratur för att svara på examensarbetet syfte. Friberg förklarade att skillnaden mellan litteraturöversikt och empirisk studie är att litteraturbaserad forskning har fokus på användandet av litteratur och inte studeras via intervjuer, observationer eller enkätsvar (Friberg, 2023).

Artiklarna söktes i databaser PubMed, CINAHL plus och PsycInfo vilket ses av författarna som en styrka att fler än en databas användes för att kunna få varierat sökresultat. De databaserna innehåller artiklar om omvårdnadsvetenskap och ansågs därför vara relevanta för denna typ av studie. Sökorden använda vid sökningen hittades med hjälp av Svensk MeSH och användes för att få fram relevanta artiklar. Sökningen begränsades till åren 2014–2024 för att examensarbete skulle baseras på aktuell forskning. Svaghet med det var att äldre men relevanta artiklar kunde förbises. Artiklarna som användes var från olika länder men majoriteten är utfärdade i Europa. Inklusions- och exklusionskriterier användes för att kunna identifiera artiklar som svarar på examensarbetets syfte. Författarna exkluderade artiklar som presenterade närståendes samt vårdpersonals perspektiv samt kvantitativa artiklar för att tydliggöra patienternas perspektiv. Samtliga artiklar som används i studie var peer reviewed för att öka studiens trovärdighet, vilket kan ses som en styrka. Eftersom databas PubMed inte har samma kriterier för begränsningar som de andra två databaserna inkluderade sökresultatet artiklar som inte var peer reviewed. För att identifiera vilka artiklar som var granskade av ämnesexperter och behålla studiens kvalitet hög användes databas UlrichWeb. En svaghet i examensarbetet är dock att sökningarna gav många träffar vilket tyder på otillräckligt bra sökstrategi. Detta hade kunnat förhindras genom att kontakta en bibliotekarie för att få stöd med att ta fram en mer säker sökstrategi och på detta sätt minska antalet sökträffar.

Alla artiklar lästes igenom i sin helhet och kvalitetsgranskades med hjälp av Ulrika Nilssons (2017) granskningsmall för att behålla studiens trovärdighet och bra kvalitet. Därefter identifierades skillnader och likheter enligt Fribergs analysstege (2023). Detta analysperspektiv ses som en styrka eftersom författarna kunde anse att alla artiklar hade samma typ av innehåll och utifrån den identifiera relevanta kategorier.

Slutsats

Examensarbetet visar att patienter med palliativt vårdbehov upplevde brister i stöd från sjuksköterskor på sjukhus. De var nöjda med symptomlindring och symptomkontroll men existentiella behov ansågs förbises. Patienter såg tidsbrist som anledningen till att sjuksköterskor inte var närvarande och engagerade i vården på det sätt de hade önskat. Omvårdnaden på sjukhus ansågs vara sjukdomscentrerat i stället för personcentrerat. Patienter uppskattade ändå sjuksköterskors roll och upplevde dem som experter, förespråkare och som länken mellan patienterna och andra professioner. För att sjuksköterskestöd för patienter med palliativa vårdbehov på sjukhus ska kunna anses som personcentrerad behövs dock mer fokus och utrymme för patienternas egna uttryckta önskningar och existentiella behov.

Klinisk betydelse

Resultat kan användas som förslag till sjuksköterskor som tar hand om patienter med palliativt vårdbehov på sin arbetsplats för att omvårdnaden som utförs ska bli mer personcentrerad och utgå från helhetssynen på patienten. Betydelsen av detta examensarbete är att sjuksköterskor ska lägga mer fokus på de existentiella problemen i arbetet med patienter och ge dem mer utrymme för självuttryck och beslutsfattande. Sjuksköterskor bör lägga mer tid på samtal med patienter för att kunna identifiera värderingar, önskemål och behov. Denna studie kan också ha klinisk betydelse för sjuksköterskor som vill eller redan arbetar inom verksamhetsledning som till exempel avdelningschefer för att kunna se över avdelningsrutinerna. Studieresultatet kan då anses som förslag till att bättre planera resurser för att ge sjuksköterskor möjlighet att ägna tid åt att skapa bra relation och kommunikation med patienter. Examensarbetet kan på detta sätt ha betydelse för patienter med palliativt vårdbehov och bli anledningen till att sjuksköterskestödet för dessa patienter på sjukhus blir mer personcentrerad.

Vidare forskning

Resultatet av denna studie påvisade brister som fanns i palliativa omvårdnad på sjukhus. Samtidigt är antal studier angående palliativ vård på sjukhus utifrån patienters perspektiv otillräcklig. Författarna ansåg att det fanns många studier som presenterar sjuksköterskeperspektiv samt perspektiv av närstående men patienternas erfarenheter

behöver undersökas ytterligare. Fler empiriska studier angående patienters existentiella behov och personcentrering av vården på sjukhus behövs samt forskning om vilka lösningar som kan möta dessa behov. Eftersom brist på tiden upplevdes av patienter som anledningen till beskrivna brister bör forskningen angående arbets- och resursplanering utföras för att skapa bättre utrymme för att vården av patienter med palliativa vårdbehov på sjukhus blir mer personcentrerad.

Referenser

* Artiklar som använts i resultatet

Alvariza, A., Lindqvist, O., Öhlen, J., & Rasmussen, BH. (2019). Omvårdnad i livets slut. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.) Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa. (3 uppl., s.707–746). Studentlitteratur.

Benkel, I., Molander, U., & Wijk, H. (2016). Palliativ vård ur ett tvärprofessionellt perspektiv (1 uppl.). Liber.

Björvell, C., & Thorell-Ekstrand, I. (2019). Omvårdnadsåtgärder. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.) Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling. (3 uppl., s. 111 – 130). Studentlitteratur.

(*)Cameron J, Waterworth S. Patients' experiences of ongoing palliative chemotherapy for metastatic colorectal cancer: a qualitative study. (2014). *Int J Palliat Nurs*. 2014 May;20(5):218-24. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.5.218. PMID: 24852028

Connolly M, Ryder M, Frazer K, Furlong E, Escribano TP, Larkin P, Carruthers E, McGuigan E. Evaluating the specialist palliative care clinical nurse specialist role in an acute hospital setting: a mixed methods sequential explanatory study. *BMC Palliat Care*. 2021 Sep 3;20(1):134. doi: 10.1186/s12904-021-00834-y. PMID: 34479521; PMCID: PMC8418028

Dahlborg, E. (2023). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 29–40). Studentlitteratur.

Dosser I, Kennedy C. Improving family carers' experiences of support at the end of life by enhancing communication: an action research study. *Int J Palliat Nurs*. 2014 Dec;20(12):608-16. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.12.608. PMID: 25526290

(*)Ellingsen S, Roxberg Å, Kristoffersen K, Rosland JH, Alvsvåg H. (2014). Being in transit and in transition: the experience of time at the place, when living with severe incurable disease--a phenomenological study. *Scand J Caring Sci.* 2014 Sep;28(3):458-68. doi: 10.1111/scs.12067. Epub 2013 Aug 19. PMID: 23952716

(*)Esteves A, Roxo J, Saraiva Mda C. The lived experience of people with progressive advanced cancer. *Br J Nurs.* 2015 May 28-Jun 10;24(10):S15-6, S18-21. doi: 10.12968/bjon.2015.24.Sup10.S15. PMID: 26018177

(*) Eun Y, Hong IW, Bruera E, Kang JH. Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation. *J Pain Symptom Manage.* 2017 Jun;53(6):1010-1016. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.353. Epub 2017 Feb 10. PMID: 28192224

Ewing G, Farquhar M, Booth S. Delivering palliative care in an acute hospital setting: views of referrers and specialist providers. *J Pain Symptom Manage.* 2009 Sep;38(3):327-40. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.09.009. Epub 2009 Jun 25. PMID: 19559564

Haugen, D., Romarheim, E., Sålvsåg, K., Sigurdardottir, KR. (2022). Family members' experiences of end-of-life care during the first phase of the COVID-19 pandemic. *Sykepleien Forskning* 2022;1789841) :e-89841, DOI 10.4220/Sykepleienf.2022.89841en

Fliedner M, Willener R. A case study:Concurrent palliative care based on SENS-structure forpatients with advanced prostate cancer.*Int J Urol Nurs.* 2020;14:92–95.<https://doi.org/10.1111/ijun.12232>

Friberg, F. (2023). Att göra en litteraturöversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* (s. 185–200). Studentlitteratur.

(*) Fridh I, Kenne Sarenmalm E, Falk K, Henoch I, Öhlén J, Ozanne A, Jakobsson Ung E. Extensive human suffering: a point prevalence survey of patients' most distressing

concerns during inpatient care. *Scand J Caring Sci.* 2015 Sep;29(3):444-53. doi: 10.1111/scs.12148. Epub 2014 May 25. PMID: 24861486

Fürst, C.J., (2019). Det palliativa kitet – en introduktion. Nationella rådet för palliativ vård. <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2019/03/Det-palliativa-kitet-en-introduktion.pdf>

(* Gerhardt S, Leerhøy B, Jarlbaek L, Herling S. Qualitative evaluation of a palliative care case management intervention for patients with incurable gastrointestinal cancer (PalMaGiC) in a hospital department. *Eur J Oncol Nurs.* 2023 Oct;66:102409. doi: 10.1016/j.ejon.2023.102409. Epub 2023 Sep 5. PMID: 37742424

(* Gjerberg E, Lillemoen L, Førde R, Pedersen R. End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatr.* 2015 Aug 19;15:103. doi: 10.1186/s12877-015-0096-y. PMID: 26286070; PMCID: PMC4544816

Göteborgs universitet (23 april 2020). De 6 S:n implementering och utvärdering av personcentrerad palliativ vård. <https://www.gu.se/vardvetenskap-halsa/de-6-sn-implementering-och-utvardering-av-personcentrerad-palliativ-var>

Hatem D, Mazor K, Fischer M, Philbin M, Quirk M. Applying patient perspectives on caring to curriculum development. *Patient Educ Couns.* 2008 Sep;72(3):367-73. doi: 10.1016/j.pec.2008.05.020. Epub 2008 Jul 17. PMID: 18639411

Hammarlund, M., (6 juli 2021). Vård i livets slutskede och dödsfall, en översikt. <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-var-i-livets-slutskede/vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/oversikt/>

(* Haavisto E, Eriksson S, Cleland ST, Koivisto JM, Kausamo K, Soikkeli-Jalonen A. Patients Receiving Palliative Care and Their Experiences of Encounters With Healthcare Professionals. *Omega (Westport).* 2022 Mar 2:302228221077486. doi: 10.1177/00302228221077486. Epub ahead of print. PMID: 35235482

Hussain, F. A. (2020). Managing conversations with patients about death and dying. *British Journal of Nursing*, Vol 29 (5) s. 284-289. DOI: 10.12968/bjon.2020.29.5.284

Jakobsson Ung, E., & Öhlén, J. (2019). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (red.), *Omvårdnadens grunder, perspektiv och förhållningssätt* (3e uppl., s. 225 – 256). Studentlitteratur.

Johansen H, Grøndahl VA, Helgesen AK. Palliative care in home health care services and hospitals - the role of the resource nurse, a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2022 May 3;21(1):64. doi: 10.1186/s12904-022-00956-x. PMID: 35501848; PMCID: PMC9063046

Karolinska Institutet. (2023). Referensguide för APA 7. <https://kib.ki.se/skriva-referera/skriva-referenser-apa-vancouver/referensguider/referensguide-apa-7>

Karolinska Institutet Univeristetsbiblioteket. (2024). Svensk MeSH. <https://kib.ki.se/databaser/svensk-mesh>

Kisorio LC, Langley GC. End-of-life care in intensive care unit: Family experiences. *Intensive Crit Care Nurs*. 2016 Aug;35:57-65. doi: 10.1016/j.iccn.2016.03.003. Epub 2016 May 18. PMID: 27209559

(*) Lin JJ, Smith CB, Feder S, Bickell NA, Schulman-Green D. Patients' and oncologists' views on family involvement in goals of care conversations. *Psychooncology*. 2018 Mar;27(3):1035-1041. doi: 10.1002/pon.4630. Epub 2018 Jan 26. PMID: 29315989

Nationella rådet för palliativ vård (2020). Definition av palliativ vård. <https://www.nrvp.se/wp-content/uploads/2021/10/IAHPC-definition-av-palliativ-var-d-svenska-2019-2020.pdf>

Nilsson, U. (2017). Granskningsmall för kvalitativa studier. Institutionen för Hälsovetenskaper, Örebro Universitet. Tillgänglig på Högskolan Dalarna https://learn.du.se/ultra/courses/_11752_1/cl/outline

Nunziante F, Tanzi S, Alquati S, Autelitano C, Bedeschi E, Bertocchi E, Dragani M, Simonazzi D, Turola E, Braglia L, Masini L, Di Leo S. Providing dignity therapy to patients with advanced cancer: a feasibility study within the setting of a hospital palliative care unit. *BMC Palliat Care*. 2021 Aug 16;20(1):129. doi: 10.1186/s12904-021-00821-3. PMID: 34399737; PMCID: PMC8369621

O'Donnell A, Gonyea J, Wensley T, Nizza M. High-quality patient-centered palliative care: interprofessional team members' perceptions of social workers' roles and contribution. *J Interprof Care*. 2024 Jan 2;38(1):1-9. doi: 10.1080/13561820.2023.2238783. Epub 2023 Aug 1. PMID: 37525994

(*) Philip J, Collins A, Brand CA, Moore G, Lethborg C, Sundararajan V, Murphy MA, Gold M. "I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. *Support Care Cancer*. 2014 Feb;22(2):389-97. doi: 10.1007/s00520-013-1986-1. Epub 2013 Sep 27. PMID: 24072476

(*) Poletti S, Razzini G, Ferrari R, Ricchieri MP, Spedicato GA, Pasqualini A, Buzzega C, Artioli F, Petropulacos K, Luppi M, Bandieri E. Mindfulness-Based stress reduction in early palliative care for people with metastatic cancer: A mixed-method study. *Complement Ther Med*. 2019 Dec;47:102218. doi: 10.1016/j.ctim.2019.102218. Epub 2019 Oct 19. PMID: 31780005

Regionala Cancer Centrum i Samverkan. (5 september 2023). *Palliativ vård. Nationellt vårdprogram*. [Broschyr] <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/nationellt-varprogram-palliativ-var.pdf>

(*) Rohde G, Kersten C, Vistad I, Mesel T. Spiritual Well-being in Patients With Metastatic Colorectal Cancer Receiving Noncurative Chemotherapy: A Qualitative Study. *Cancer Nurs*. 2017 May/Jun;40(3):209-216. doi: 10.1097/NCC.0000000000000385. PMID: 27101099; PMCID: PMC5402710

Sapir R, Catane R, Kaufman B, Isacson R, Segal A, Wein S, Cherny NI. Cancer patient expectations of and communication with oncologists and oncology nurses: the experience of an integrated oncology and palliative care service. *Support Care Cancer*. 2000 Nov;8(6):458-63. doi: 10.1007/s005200000163. PMID: 11094990

Seibel K, Couné B, Mueller M, Boehlke C, Simon ST, Bausewein C, Becker G. Implementation of an acute palliative care unit for COVID-19 patients in a tertiary hospital: Qualitative data on clinician perspectives. *Palliat Med*. 2022 Feb;36(2):332-341. doi: 10.1177/02692163211059690. Epub 2022 Feb 17. PMID: 35176931

Socialstyrelsen. (2019). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/palliativ-varld/>

Stuart P. How do hospital nurses experience end-of-life care provision? A creative phenomenological approach. *Br J Nurs*. 2022 Oct 27;31(19):997-1002. doi: 10.12968/bjon.2022.31.19.997. PMID: 36306234

Svenska palliativregistret (2021). <https://palliativregistret.se/>
<https://palliativregistret.se/palliativ-varld/>

Svensk sjuksköterskeförening (2024). Värdegrund för omvårdnad. Värdegrund för omvårdnad enkelsidor.pdf (swenurse.se)

Svensk sjuksköterskeförening (2019). *Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad, kompetensbeskrivning avancerad nivå*. [Broschyr]
<https://swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-v%C3%A5rd-2019.pdf>.

Svensk sjuksköterskeförening (2024) Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska 2024.pdf (swenurse.se)

Tenestedt, B-M., Henoch, I., Österlund, J & Anderhed, B. (2017). De 6 S:n, en modell för personcentrerad palliativ vård. (2 uppl.) Studentlitteratur.

Tornøe KA, Danbolt LJ, Kvigne K, Sørli V. The challenge of consolation: nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying-a phenomenological hermeneutical study. *BMC Nurs.* 2015 Nov 24;14:62. doi: 10.1186/s12912-015-0114-6. PMID: 26609281; PMCID: PMC4658768

Uppsala Univeristet. (2023-07-10). CODEX regler och riktlinjer för forskning.
<https://www.codex.uu.se/>

(*) van Dusseldorp L, Groot M, Adriaansen M, van Vught A, Vissers K, Peters J. (2019), What does the nurse practitioner mean to you? A patient-oriented qualitative study in oncological/palliative care. *J Clin Nurs.* 2019;28:589–602.
<https://doi.org/10.1111/jocn.1465>

Östlundh, L. (2023). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaseradeexamensarbeten.* (s. 79–110). Studentlitteratur

Bilaga A

Matris över inkluderade artiklar.

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Cameron, J. & Waterworth, S. 2014 Nya Zeeland	Patients' experiences of ongoing palliative chemotherapy for metastatic colorectal cancer: a qualitative study	This study aimed to explore patients' experiences of extended palliative chemotherapy for metastatic colorectal cancer.	Design: Kvalitativ Urval: 10 öppenvårdspatienter som hade fått palliativ kemoterapi i mer än 12 månader från ett undervisningssjukhus och regionalt cancercentrum i Nya Zeeland Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer Dataanalys: Tematisk innehållsanalys	n=10 patienter	Tre nyckelteman identifierades: betydelsen av relationer, att presentera ett positivt ansikte och livet är för att leva. Vikten av interpersonella relationer med vårdpersonal och en känsla av kamratskap med andra kemoterapipatienter påverkade patienternas upplevelser av behandlingen positivt. Positivitet var en viktig copingstrategi som också har negativa konsekvenser eftersom patienter kanske inte avslöjar sina bekymmer och behov.	Medel
van Dusseldorp, L. Groot, M. Adriannsen, M. vanVught, A. Vissers, K. & Peters, J. 2018 Nederländerna	What does the nurse practitioner mean to you? A patient-oriented qualitative study in oncological/palliative care	To explore what meaning patients associate with their experiences with a nurse practitioner (NP) in oncological or palliative care	Design: En kvalitativ studie ur ett fenomenologiskt perspektiv Urval: patienter i åldern 45–79 år, som får onkologiska eller palliativ vård Datainsamling: Djupintervjuer Dataanalys: Data analyserades av Colaizzi's justegsmetod och genom metaforidentifieringsproceduren.	n= 17 patienter	Sex grundläggande teman dök upp: sjuksköterskan som människa och som proffs sionell, sjuksköterskan som ger vård och botemedel, sjuksköterska som organiserar patientvård och påverkan på patientens välbefinnande.	hög
Ellingsen, S. Roxberg, Å. Kristoffersen, K. Rosslund, J. Alvsvåg, H. 2014 Norge	Being in transit and in transition: the experience of time at the place, when living with severe incurable disease--a phenomenological study.	The aim of this study is to describe the experience of time as it presents itself at the place being situated when living with severe incurable disease and receiving palliative care.	Design: empirisk studie Urval: patienter som får palliativ vård i hemmet, på en palliativ dagvård, på en palliativ sängavdelning på sjukhus eller på ett vårdhem i Norge. Datainsamling: face to face intervjuer Dataanalys: Analysen som utfördes baserades på Amedeo Giorgis beskrivande fenomenologisk metod	n= 23 patienter	En vanlig betydelsen av ett skiftande utrymme för att leva uppstod ur analys och avslöjades genom tre olika aspekter: övergång från en förutsägbar till en oförutsägbar tid, övergång mellan en säker och osäker tid, att vara i övergång från en hemtrevlig till en hemlös tillvaro.	hög

Matris över inkluderade artiklar.

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Esteves, A. Roxo, J. & da Conceição Saraiva, M. 2015 Portugal	The lived experience of people with progressive advanced cancer	This study aimed to understand the lived experience of patients with progressive advanced oncological disease.	Design: Kvalitativ studie Urval: kvinnor inlaggda på ett akutsjukhus Datainsamling: intervjuer Dataanalys: analyserades med hjälp av ett fenomenologiskt tillvägagångssätt för att förstå deras levda upplevelse.	n=7 patienter	Analysen visade att levd erfarenhet av dessa patienter har sex väsentliga beståndsdelar: information om den egna hälsan; uppfattning om sjukdomen; känslomässiga reaktioner; stödstrategier av sjuksköterskor; imitationer påtvingade av sjukdomen; och förändringar i livsperspektiv. Upplevelsen av avancerad progressiv cancer är mycket kraftfull och komplex.	Medel
Eun, Y. Hong, I. Bruera, E. & Hun Kang, J. 2017 Korea	Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation	To explore patient experiences regarding end-of-life status and PS.	Design: Kvalitativ studie Urval: inlagda cancerpatienter med en förväntad livslängd på mindre än tre månader Datainsamling: face to face djupintervjuer Dataanalys: data analyserades med den konstanta jämförande metoden kvalitativ analys.	n=13 patienter	Inskrivna patienter tog upp följande frågor: 1) att samtidigt hysa hoppet om att förlänga livet och önska en fredlig död, 2) uppleva svårigheter att ha ärliga samtal med vårdgivare angående döden, 3) ha otillräcklig kunskap och information om PS, och 4) hoppas för att beslutet om PS ska fattas innan lidandet blir för stort.	Hög
Fridh, I. Kenne Sarenmalm, E. Falk, K. Henoch, I. Öhlén, J. Ozanne, A. & Jakobsson Ung, E. 2015 Sweden	Extensive human suffering: a point prevalence survey of patients' most distressing concerns during inpatient care.	To explore patients' most distressing concerns during a hospital stay.	Design: en punktprevalensundersökning Urval: patienter inlagda på ett universitetssjukhus och på ett län sjukhus, båda i Västsverige. Datainsamling: patienter svarade på en öppen fråga i ett frågeformulär Dataanalys: Med hjälp av en livsvärldsansats analyserades texten kvalitativt	N=678 patienter	Patienterna rapporterade omfattande lidande på grund av sjukdom, symptom och sviktande hälsa. Patienterna var oroade över familjemedlemmar, existentiella frågor och framtiden. Tre aspekter av patienternas mest plågsamma bekymmer tolkades: Det lidande jaget, Den lidande personen i nära relationer och Den lidande personen i en hotfull värld.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Gerhardt, S. Leerhøy, B. Jarlbaek, L. & Herling, S. 2023 Danmark	Qualitative evaluation of a palliative care case management intervention for patients with incurable gastrointestinal cancer (PalMaGiC) in a hospital department	The aim of this study was to explore patients' experience of a palliative care case management intervention (PalMaGiC) to acquire knowledge about its advantages and disadvantages and, if needed, adjust the intervention.	Design: Kvalitativ studie Urval: patienter med obotlig gastrointestinala cancer i matstrupen, bukspottkörteln, tjocktarmen eller ändtarmen Datainsamling: semistrukturerade intervjuer Dataanalys: innehållsanalys.	n= 14 patienter	Deltagarna uppfattade interventionen som att fylla ett tomrum och som en säker livlina i sjukvården eftersom den gav 24-timmars tillgång, en utsedd specialistsjuksköterska och en allians mellan patient och sjukvård. Med hjälp av ett behovsbaserat tillvägagångssätt ändrade PalMaGiC deltagarnas fokus från sjukdom till livskvalitet. Deltagarna efterfrågade en öppnare dialog inom komplementär och alternativ medicin, större fokus på att främja hopp och att använda behovsbedömningsformulär på olika sätt för att bedöma symptom och problem.	Hög
Gjerberg, E. Lillemoen, L. Førde, R & Pedersen, R. 2015 Norge	End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes-- experiences and perspectives of patients and relatives	The purpose is to explore nursing home patients' and next-of-kin's experiences with and perspectives on end-of-life care conversations, information and shared decision-making.	Design: kvalitativ och explorativ design Urval: 35 patienter som bor på sex äldreboenden och sju fokusgruppsintervjuer med 33 anhöriga Datainsamling: individuella intervjuer Dataanalys: Data analyserades med en "bricolage"-metod.	n= 35 patienter n=33 anhöriga	Få patienter och anhöriga hade deltagit i samtal om vård i livets slutskede. De flesta anhöriga ville ha sådana samtal, medan patienternas åsikter varierade. Patienter och anhöriga ville med några undantag få information om patientens hälsotillstånd. Majoriteten ville vara med i beslutsprocessen, men lämnar de slutgiltiga besluten till vårdpersonalen. Bland patienterna varierade uppfattningen; vissa patienter ville överlåta besluten mer eller mindre helt till personalen på äldreboendet. Samtal om vård i livets slutskede är känslomässigt utmanande, och väldigt få patienter hade diskuterat dessa frågor med sin familj. De anhörigas åsikter om patientens preferenser byggde främst på antaganden; de hade sällan talat om detta uttryckligen. Både patienter och anhöriga ville att personalen skulle ta upp dessa frågor	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Haavisto, E. Eriksson, S. Cleland, ST. Koivisto, JM. Kausamo, K. & Soikkeli-Jalonen, A. 2022 Finland	Patients Receiving Palliative Care and Their Experiences of Encounters With Healthcare Professionals	The aim of this study was to explore experiences of encounters with health care professionals among patients receiving palliative cancer care in specialist palliative care inpatient units	Design: kvalitativ explorativ studiedesign Urval: palliativa patienter med cancer Datainsamling: semistrukturerade intervjuer Dataanalys: innehållsanalys.	n= 20 patienter	Palliativa vårdpatienter upplevde både meningsfulla och respektlösa möten med vårdpersonal. De meningsfulla mötena omfattade autentiska och stödjande upplevelser, medan de respektlösa mötena innefattade likgiltiga och otillräckliga upplevelser. Att ta hand om en patient som får palliativ vård kräver vård utöver att ta hand om patientens fysiska behov. Patienter ska mötas holistiskt och som jämlika människor utan att lyfta fram deras roller som patienter. Vårdpersonalen och organisationerna bör också inse vikten av tid och ansträngning för möten och samtal med patienterna istället för att koncentrera resurserna främst på fysisk vård.	Hög
Lin, JJ. Smith, CB. Feder, S. Bickell, NA. & Schulman-Green, D. 2018 USA	Patients' and oncologists' views on family involvement in goals of care conversations	purpose was to describe patients' and oncologists' perspectives about family involvement and influence on GoC conversations among patients with advanced cancer.	Design: kvalitativ studie Urval: Patienter med avancerad cancer (n = 39) och deras onkologer på akademiska och kommunala sjukhus. Datainsamling: semistrukturerade intervjuer Dataanalys: med hjälp av tolkningsbeskrivningar.	n= 39 patienter n= 21 onkologer	Fyra teman identifierades som är gemensamma för patienter och onkologer när det gäller familjens engagemang i GoC-samtal: (1) Närvaro och varaktighet av familjeengagemang; (2) Familjens förväntningar; (3) Skydda patienters/familjemedlemmars känslor; och (4) Oenighet mellan patient och familj. För patienter identifierade vi ytterligare två teman: (1) Familj och onkologrelation och (2) Effekter av cancer på familjen. Både patienter och onkologer betonade vikten av familjestöd för patientens förståelse av sin sjukdom och om patienternas känslor.	Medel

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Philip, J. Collins, A. Brand, CA. Moore, G. Lethborg, C. Sundararajan, V. Murphy, MA & Gold, M. 2014 Australien.	"I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma	This study aimed to understand patient experience at the end of life and document supportive and palliative care needs.	Design: kvalitativ studiedesign Urval: patienter som befann sig i olika stadier i sjukdomsförloppet inklusive livets slut och hade varierande nivåer av fysisk och kognitiv funktion. Patienter patienter inlagda för neurokirurgi, onkologi och palliativ vård vid två storstadssjukhus rekryterades. Datainsamling: djupintervjuer Dataanalys: innehållsanalys.	n= 10 patienter	Trots den medicinska behandlingen och den stödande vården som finns finns det fortfarande en lucka i tjänster som tar itu med komplexa existentiella och psykosociala behov som var markant värderade av patienter. Patientupplevelsen kännetecknades av en genomgripande förlust av allt som omfattade deras tidigare självkänsla och ett fokus på omedelbara behov.	Medel
Poletti, S. Razzini, G. Ferrari, R. Ricchieri, MP. Spedicato, GA. Pasqualini, A. Buzzega, C. Artioli, F. Petropulacos, K. Luppi, M. & Bandieri, E. 2019 Italien	Mindfulness-Based stress reduction in early palliative care for people with metastatic cancer: A mixed-method study	To explore the impact of a Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) intervention for people with metastatic cancer integrated in Early Palliative Care (EPC).	Design: mixed- metod studie Urval: personer med metastaserande cancer mellan 18 och 75 år Datainsamling: semi-strukturerade intervjuer Dataanalys: med hjälp av den tolkningsfenomenologiska metoden.	n= 16 patienter	En Mindfulness-intervention integrerad i EPC- miljön är genomförbar, väl accepterad och kan hjälpa patienter med metastaserande cancer att kontrollera cancersmärta tillsammans med en möjlighet till känslomässig och andlig lättnad.	Medel
Rohde, G. Kersten, C. Vistad, I. Mesel, T. 2017 Norge	Spiritual Well-being in Patients With Metastatic Colorectal Cancer Receiving Noncurative Chemotherapy: A Qualitative Study	The aim of this study was to explore SWB in colorectal cancer patients receiving chemotherapy in the palliative phase.	Design: kvalitativ studie Urval: kolorektal cancerpatienter i palliativ fas, i åldern 34 till 75 år Datainsamling: djupintervjuer Dataanalys: en hermeneutisk redigeringsmetod	n= 20 patienter	Under SWB-dimensionen, (i) relationer med sig själv och andra, identifierades underteman: (a) strategier för inre harmoni och (b) att dela känslor med betydelsefulla andra. Under dimensionen, (ii) existentiella frågor, identifierade vi undertemat (c) att hantera tankar om livets slut. Under dimensionen, (iii) specifikt religiösa och/eller andliga övertygelser och praktiker, identifierade vi undertemat (d) att söka tro som inre stöd.	Medel

