



HÖGSKOLAN  
DALARNA

## **Examensarbete**

Kandidatexamen

### **Patientens uppfattning av god palliativ omvårdnad – en litteraturöversikt**

---

---

**Patient´s perception of good palliative nursing care- a literature review**

Författare: Jenny Johansson och Erica Svedén

Handledare: Lena Berg

Examinator: Gabriela Armuand

Ämne/huvudområde: Omvårdnad

Kurskod: VÅ2030

Poäng: 15hp

Examinationsdatum: 210506

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 (fritt tillgänglig på nätet, open access):

Ja

Nej

## **Abstrakt**

**Bakgrund:** När patientens sjukdom inte längre kan botas övergår behandlingen från kurativ till palliativ. Avsikten med palliativ vård är att främja livskvalitet hos patienten samt närstående och i detta har sjuksköterskan en central roll. Behovet av palliativ vård är stort runt om i världen och det finns stora skillnader i kvalitén, även nationellt. För att möjliggöra en palliativ omvårdnad av högre kvalitet kan det vara förtjänstfullt att sjuksköterskan får en djupare förståelse för patientens behov.

**Syfte:** Att undersöka vad patienterna anser viktigt i god palliativ omvårdnad.

**Metod:** Denna studie är en litteraturöversikt vilken grundar sig på 15 vetenskapliga artiklar med kvalitativt ansats.

**Resultat:** Resultatet påvisar att det är viktigt att patientens behov av trygghet, välbefinnande och värdighet uppfylls för upplevelsen av god palliativ omvårdnad. Behovet av trygghet innefattar att vården bör vara lättillgänglig, samordnad och kontinuerlig samt att vårdpersonalen är kompetent och kommunicera på ett rakt och anpassat sätt. Patienterna menar även att en adekvat symtomlindring, en hemlik miljö samt en meningsfull tillvaro är betydelsefullt för att uppleva välbefinnande. Patienterna anser tillika att när deras självständighet och inflytande upprätthålls samt när vårdpersonal uppvisar ett gott bemötande upplever de värdighet.

**Slutsats:** Litteraturöversiktens resultat överensstämmer med palliativa vårdens grundsyn som presenteras i litteraturen och påvisar patientens specifika behov av trygghet, värdighet och välbefinnande. Detta bidrar till ökad förståelse för vikten av ett personcentrerat förhållningssätt då resultatet medvetandegör att behoven hos patienterna är individuella.

**Nyckelord:** litteraturöversikt, palliativ omvårdnad, patientupplevelse, personcentrerat förhållningssätt.

## **Abstract**

**Background:** The purpose of palliative care is to promote the quality of life of the patient and relatives. The need for palliative care is large around the world and there are large differences in quality. In order to enable high-quality palliative care, it may be beneficial for the registered nurse to gain a deeper understanding of the patient's needs.

**Aim:** To investigate what patients consider important in good palliative care.

**Method:** A Literature review based on 15 scientific articles with a qualitative approach.

**Results:** The results indicates that it is important that the patient's need for security, well-being and dignity must be fulfilled for the experience of good palliative care. The need for security includes that care should be easily accessible, coordinated and continuous, and nursing staff be competent and communicate in a straightforward and adapted manner. Patients also believe that adequate symptomrelief, a homelike environment and a meaningful life are important for experiencing well-being. Patients believes as well that when they maintaine independence and ascendant as well as when nursing staff show a good attitude, they experience dignity.

**Conclusion:** The results complies with the basic view of palliative care presented in the literature and demonstrate the patient's specific needs for safety, dignity and well-being. This can provide an increased understanding of the importance of a person-centered approach as the results show that the needs of patients are individual.

**Keyword:** literature review, palliative care, patients experience, person-centered approach

# Innehållsförteckning

<b>1</b>	<b>Inledning</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Bakgrund</b>	<b>1</b>
2.1	Palliativ vård	1
2.2	Olikheter i den palliativa vården	2
2.3	Sjuksköterskans roll i den palliativa vården	2
2.4	Sjuksköterskans uppfattning av god palliativ omvårdnad	3
2.5	Personcentrerad vård - teoretisk referensram	4
2.5.1	6 S:n	4
2.6	Problemformulering	5
2.7	Syfte	5
<b>3</b>	<b>Metod</b>	<b>6</b>
3.1	Design	6
3.2	Urval/datainsamling	6
3.3	Värdering av artiklarnas kvalitet	7
3.4	Tillvägagångssätt	7
3.5	Analys och tolkning av data	7
3.6	Etiska överväganden	8
<b>4</b>	<b>Resultat</b>	<b>8</b>
4.1	Trygghet	9
4.1.1	Tillgänglighet av vård	9
4.1.2	Kompetent vårdpersonal	10
4.1.3	Samordning och kontinuitet i vården	11
4.1.4	Rak och anpassad kommunikation	13
4.2	Välbefinnande	13
4.2.1	Adekvat symtomlindring	13

4.2.2	Meningsfull tillvaro.....	15
4.2.3	Hemlik vårdmiljö .....	15
4.3	Värdighet .....	16
4.3.1	Gott bemötande .....	16
4.3.2	Inflytande i vården .....	17
4.3.3	Bibehållen självständighet .....	18
<b>5</b>	<b>Diskussion .....</b>	<b>19</b>
5.1	Sammanfattning av huvudresultaten .....	19
5.2	Resultatdiskussion .....	19
5.2.1	Värdighet.....	19
5.2.2	Välbefinnande .....	21
5.2.3	Trygghet .....	22
5.3	Metoddiskussion.....	24
5.4	Etikdiskussion .....	25
<b>6</b>	<b>Klinisk betydelse för samhället.....</b>	<b>26</b>
<b>7</b>	<b>Slutsats .....</b>	<b>26</b>
<b>8</b>	<b>Förslag till vidare forskning.....</b>	<b>26</b>
<b>9</b>	<b>Referenslista .....</b>	<b>28</b>
	<b>Bilaga 1. Sökmatrix .....</b>	
	<b>Bilaga 2. Artikelmatrix.....</b>	
	<b>Bilaga 3. Granskningsmall för kvalitetsbedömning.....</b>	

# 1 Inledning

Patienter som får palliativ vård finns inom många verksamheter i hälso- och sjukvården. Vi som blivande sjuksköterskor kommer därför med stor sannolikhet möta dem under vår yrkesverksamma karriär och vi har alla olika verktyg för att bemöta dessa patienter. Författarna till denna litteraturstudie har genom arbete i vården och under verksamhetsförlagd undervisning uppmärksammat att det är skillnad på den palliativa vården beroende på i vilken vårdkontext patienten befinner sig i, trots att alla patienter enligt lag har rätt till en god och säker vård på lika villkor.

## 2 Bakgrund

I bakgrunden beskrivs bakgrundsfakta som är relevant för området samt litteraturöversiktens syfte, problemformulering och metod.

### 2.1 Palliativ vård

När en patients sjukdom inte längre går att bota övergår behandlingen från botande till lindrande, det vill säga från kurativ till palliativ vård (Socialstyrelsen, 2018). Enligt World Health Organization (WHO, 2002) bygger palliativ vård på ett förhållningssätt vilket avser att gynna livskvalitet hos patienten och dess närstående. Socialstyrelsen (2018) menar att det palliativa förhållningssättet karakteriseras av en helhetssyn på människan, vilken har för avsikt att förebygga och lindra lidande samt främja värdighet, livskvalitet och välbefinnande till livets slut. Även Albuquerque (2016) lyfter fram vikten av en helhetssyn på människan då kvaliteten på den palliativa vården påverkas negativt när endast den fysiologiska aspekten beaktas.

Den palliativa vården kan skildras som en process och delas in i två faser. I den inledande, tidiga fasen är syftet med behandlingen att förlänga livet utifrån vad som är lämpligt för patienten samt främja livskvalitet. Övergången till den senare fasen, palliativ vård i livets slutskede, benämns som brytpunkt, men är ofta inte specifik utan sker successivt. Denna fas kan vara i timmar, dagar, veckor eller månader och behandlingen i livets slutskede syftar till att lindra symtom samt främja livskvalitet,

för både patienten och närstående. Den palliativa vården avslutas inte i och med ett dödsfall utan innefattar även efterlevandesamtal för närstående (Socialstyrelsen, 2018).

## **2.2 Olikheter i den palliativa vården**

Enligt World Health Organization (WHO, 2020) är uppskattningsvis 40 miljoner människor i världen behov av palliativ vård. Dock har endast 14 % möjlighet att utnyttja den palliativa vården och i låg- och medelinkomstländer varierar standard på vården liksom tillgång till läkemedel. Socialstyrelsen (2013) menar att det även finns skillnader i Sverige då behovet av palliativ vård är större än tillgången. Socialstyrelsen (2016) lyfter även fram att svensk palliativa vård skiljer sig mellan regioner och kommuner. Detta stöds av Törnquist et al. (2012) som beskriver att sjuksköterskor inom kommunal verksamhet upplever att de tillhandahåller en bristande palliativ omvårdnad, i jämförelse med den specialiserade vården, på grund av svårigheter att samordna vården samt brist på stöd och teknisk utrustning. Även Kmetec et al. (2020) lyfter fram skillnader i den palliativa vården då studien påvisar en låg kunskapsnivå bland sjuksköterskor utanför den specialiserade palliativa vården, och att en betydande andel av dessa sjuksköterskor önskar mer utbildning i ämnet. Hunt et al. (2019) uppmärksammar att vården också kan variera beroende på sjuksköterskors personliga erfarenheter och religion vilket kan påverka den palliativ vården negativt, trots att en medvetenhet finns om hur den ska bedrivas.

## **2.3 Sjuksköterskans roll i den palliativa vården**

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017:30) beskriver att hälso- och sjukvårdspersonal har skyldighet att bedriva en god och säker vård på lika villkor till hela befolkningen. Clark (2019) lyfter fram att sjuksköterskor har en central roll i den palliativa vården och att de har ett stort ansvar, både för patienten och närstående. Lokker et al. (2018) belyser också sjuksköterskans centrala roll i den palliativa vården då sjuksköterskan är den i vårdteamet som ägnar mest tid med patienten. Studien uppmärksammar att sjuksköterskans viktigaste roll är att integrera och kommunicera, med både patient och närstående, för att bygga en god relation och enligt Ekman et al. (2011) är denna relation är nödvändigt för att kunna utföra en personcentrerad vård. Enligt Weber et al. (2012) anser närstående att det

är betydelsefullt med emotionellt stöd från sjukvårdspersonal, men att det dock många gånger är bristfälligt. Clark (2019) betonar även vikten av att sjuksköterskan utför en god omvårdnad som lindrar patientens lidande och även medverkar till att närstående får en bra upplevelse av patientens sista tid i livet.

## **2.4 Sjuksköterskans uppfattning av god palliativ omvårdnad**

Sjuksköterskans omvårdnadsarbete i den palliativa vården grundar sig på det palliativa förhållningssättet vilket utgår från en helhetssyn på människan där det primära är att främja livskvalitet för patienten och närstående (Regionala cancercentrum [RCC], 2016). Enligt RCC (2016) är det viktigt att tillgodose patientens grundläggande behov och därför inriktar sig omvårdnadsåtgärderna bland annat mot att upprätthålla värdighet, välbefinnande och tillgodose önskningsar. Kim och Seo (2016) menar att en god omvårdnaden inte ska vara ett handlingsbaserat förfarande utan att sjuksköterskan ska utforma lämpliga åtgärder utefter patientens individuella behov. Även Dwyer et al. (2011) belyser vikten av att anpassa vården efter varje individ genom att dagligen identifiera vilka behov som patienten har och respekterar dessa, om detta efterföljs bevaras patientens integritet och självbild. McCallum och McConigley (2013) menar att exempel på integritetsbevarande omvårdnad är att inte blotta patienter i omvårdnadssituationer och för att tillgodose grundläggande behov samt bevara värdighet är det viktigt att patienterna får hjälp med att sköta sin personliga hygien.

För att upprätthålla välbefinnande anser sjuksköterskan att det är viktigt att den palliativa omvårdnaden tillgodoser symtomlindring, vilket inkluderar både fysisk, psykisk och andlig vård (Dwyer et al., 2011; Kim och Seo, 2016). Även McCallum och McConigley (2013) belyser vikten av att tillgodose patientens andliga behov som tro, religion och kultur samt att uppfylla patienters önskningsar, vilket kan vara enkelt, till exempel att tillgodose en längtan om att få känna smaken av öl. Bevarande av välbefinnande kan även innefatta att avveckla behandlingar, vilka inte bidrar till symtomlindring, då sjuksköterskan anser att det är viktigt att inte utsätta patienten för onödigt lidande (McCallum & McConigley, 2013). Kim och Seo (2016) belyser även att det inte alltid behövs medicinsk symtomlindring vid psykiskt



lidande, som dödsångest, utan sjuksköterskan upplever att patienterna blir trygga bara av att sjuksköterskan finns vid deras sida. Kim och Seo (2016) lyfte även fram att det är viktigt att vara närvarande, till exempel att sjuksköterskan tar sig tid med patienten, samt upprätthåller goda relationer. Dwyer et al. (2011) menar att en del patienter har ett stort behov av gemenskap och att samtala med omvårdnadspersonal, om sjuksköterskan umgås och kommunicerar med patienterna ökar deras välbefinnande. Kim och Seo (2016) menar även att, förutom relationen med patienten, är det viktigt med goda relationer i vårdteamet runt patient och andra personer som är involverade i dess vård. McCallum och McConigley (2013) belyser också att det är viktigt att upprätthålla goda relationer med närstående och om sjuksköterskan är omhändertagande gentemot dem upplever de en ökad trygghet.

## **2.5 Personcentrerad vård - teoretisk referensram**

Personcentrerad vård belyser personen bakom sjukdomen och fokuserar på patientens individuella behov, partnerskap och delaktighet i beslut angående vård och behandling (Centrum för personcentrerad vård [GPCC], 2020). Enligt Ekman et al. (2011) bygger det delade beslutsfattandet på ett partnerskap mellan patient och vårdgivare, vilket innefattar att patienten får skildra sin berättelse. Ekman et al. framhåller vidare vikten av att vårdgivaren behöver identifiera personen bakom berättelsen, samt dess behov och resurser, för att uppnå ett likvärdigt partnerskap i utformningen av vården.

### **2.5.1 6 S:n**

De 6 S:n är en modell för personcentrerad palliativ vård vilken ska förstärka och säkerhetsställa patientens ställning i vården genom att gynna dennes delaktighet, möjligheter till självbestämmande och livskvalitet i livets slutskede (Ternstedt et al., 2017). Modellen bygger på sex begrepp vilka är självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier, där självbilden är central och de andra S:n är relaterade till detta begrepp. Målet med självbild är att patienten ska kunna bevara en positiv självbild och normal vardag utifrån patientens enskilda behov och vilja (Ternstedt et al., 2017). Självbild är ett begrepp som kan vara svårt att förstå men i praktiken innebär det att se hela människan och vad som är viktigt för just den patienten (Jeppsson & Thomé, 2015). Begreppet

självbestämmande innefattar att främja patientens självständighet och självbestämmande, baserat på patientens önsknings i vardagen och angående den egna vården. Sociala relationer inbegriper hur vårdpersonal skall stödja patienten i att bibehålla viktiga relationer livet ut, både genom att möjliggöra för umgänge enligt patientens villkor, samt att ge närstående det stöd de behöver för att orka vara ett stöd för patienten. Målet för symtomlindring är att tillhandahålla god symtomlindring utifrån patientens vilja och behov medan sammanhang och strategier behandlar hur patienten ser tillbaka på sitt liv och om denne vill samtala om detta samt hur patienten förhåller sig till sin förestående död. Arbetet med de 6 s:n ska medföra att vården går från att vara problembaserad till personcentrerad. Arbetsättet ska omsätta den personcentrerade vården från teori till praktik i den palliativa vården och det ska genomsyra både vårdplanering, dokumentation och utvärdering av denna verksamhet (Ternestedt et al., 2017).

## **2.6 Problemformulering**

Behovet av palliativa vård är omfattande men tillgång och kvalitet varierar påtagligt, både nationellt och internationellt. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen har alla patienter rätt till en god och säker vård på lika villkor, men trots detta finns även skillnader i svensk palliativ vård. Sjuksköterskan har stort ansvar i att upprätthålla en god såväl som säker vård och i detta är den personcentrerade omvårdnaden central. Förtjänsten av att beskriva vilka behov hos patienter som behöver uppfyllas, för att de ska uppleva en god omvårdnad i det palliativ skedet, är att denna kännedom kan bidra till att sjuksköterskor får en djupare förståelse för patientens behov och denna insikt kan möjliggöra en bättre palliativ omvårdnad.

## **2.7 Syfte**

Studiens syfte är att undersöka vad patienterna anser viktigt i god palliativ omvårdnad.

### 3 Metod

I metoden beskrivs examensarbetets design, urval, värdering av artiklars kvalitet, tillvägagångssätt, datainsamling, analys och tolkning av data samt etiska överväganden.

#### 3.1 Design

Detta arbete är en litteraturöversikt vilket enligt Segesten (2017) är en sammanställning av kvalitativa och kvantitativa studier utifrån ett förutbestämt syfte. Litteraturöversikter bygger på ett systematiskt arbetssätt där utvalda artiklarna analyseras och sammanställs för att belysa ett aktuellt kunskapsläge.

#### 3.2 Urval/datainsamling

De databaser som har använts för att söka artiklar är CINAHL och PubMed då de är inriktade mot omvårdnad. För att hitta relevanta sökord har Svenska MeSH och CINAHL headings tillämpats. De sökord som har använts är *interviews*, *nursing care*, *palliative care*, *patient attitudes* och *patient satisfaction* vilka kombinerades med den booleska operatoren AND. Enligt Östlundh (2017) är AND den vanligaste operatoren vilken används för att binda ihop olika sökord. Sökningarna redovisas i en sökmatris (se bilaga 1).

Sökningarna begränsades med engelsk text och årtal mellan 2011 och 2021. I CHINAL avgränsades även sökningen med Peer- reviewed och artiklarna från PubMed kontrollerades via Ulrichsweb huruvida de var vetenskapligt granskade.

Litteraturöversikten inkluderade endast kvalitativa studier då det enligt Friberg (2017) är fördelaktigt när deltagares upplevelser ska studeras. Artiklar har även inkluderats i litteraturöversikten oberoende av vilken obotlig, livshotande sjukdom som låg till grund för den palliativa vården. Artiklar som behandlade personer under 18 år och inte uppfyllde etiska kriterier exkluderades. Titlar och abstract lästes utifrån syftet och om syftet motsvarades och artikeln hade en IMRAD struktur lästes artiklarna i sin helhet. Därefter beslutades det om artiklarna skulle ingå i litteraturöversikten. Litteraturöversikten innehåller även en artikel från en sekundärsökning och Östlundh (2017) menar att relevanta artiklar kan hittas genom

att studera referenslistor och bibliografiska poster. Inkluderade artiklar redovisas i en artikelmatris (se bilaga 2).

### **3.3 Värdering av artiklarnas kvalitet**

Kvalitetsbedömningen av artiklarna utfördes med hjälp av en modifierad granskningsmall för kvalitativa artiklar framtagen av Högskolan Dalarna (bilaga 3). Denna mall består av 25 ja och nej frågor, där varje ja genererar ett poäng. Dessa poäng omvandlades till en procentsats och utifrån denna gjordes en bedömning av huruvida artiklarnas kvalitet var hög, medel eller låg. Vid 60 till 69 procent bedömdes artiklarna vara av låg kvalitet, medel vid 70 till 79 procent och hög kvalitet vid 80 till 100 procent. Litteraturöversikten inkluderar endast artiklar av medel och hög kvalitet. Kvalitetsgranskningen resulterade i 13 artiklar med hög kvalitet och två artiklar med medelkvalitet.

### **3.4 Tillvägagångssätt**

Arbetet med litteraturöversikten fördelades jämnt mellan båda parter och ett samarbete har skett under hela processen. Båda författarna har sökt efter artiklar, 15 artiklar valdes gemensamt ut då de svarade mot litteraturöversiktens syfte och tidigare nämnda inklusions- och exklusions kriterier. Artiklarnas resultat granskades sedan i sin helhet, var för sig, av båda författarna och resultat diskuterades därefter gemensamt och sammanställdes. Samtliga inkluderade artiklar vara skrivna på engelska och översattes noggrant med stöd av översättningslitteratur för att skildras korrekt.

### **3.5 Analys och tolkning av data**

Analys och tolkning av data har genomförts enligt Fribergs (2017) femstegsmodell för allmän litteraturöversikt. Denna modell innefattar att läsa utvalda studier upprepade gånger, identifiera nyckelfynd, sammanställning av varje studies resultat, relatera de olika studiernas resultat till varandra och formulera en beskrivning med grund i nya teman. De utvalda artiklarna lästes upprepade gånger, var för sig, av båda författarna och varje artikel sammanfattades sedan gemensamt i ett dokument för ökad förståelse av sammanhang och innehåll. I artiklar vilka inkluderade andra deltagare än bara patienter sorterades patienternas åsikter ut ur resultatet. Med

utgångspunkt från sammanfattningarna av varje artikel skapades en översiktstabell, för att erhålla en helhetssyn över resultaten från de utvalda artiklarna. Utifrån denna tabell identifierades skillnader respektive likheter i artiklarna. Resultat vilka motsvarade syftet i litteraturöversikten antecknades på post-it lappar och utifrån dessa skapades underkategorier. Därefter sorterades underkategorier in i gemensamma huvudkategorier vilka tillsammans åskådliggör resultatet i litteraturöversikten.

### **3.6 Etiska överväganden**

Studien innehåller artiklar som i möjligaste mån är godkända av etisk kommitté. Om artiklarna inte var godkända av etisk kommitté har dessa (n=2) granskats utifrån grundläggande forskningsetik. Enligt Codex (2021) innebär detta att forskningen ska utföras med respekt för mänskliga rättigheter och människovärde, samt med hänsyn till grundläggande friheter. Codex (2021) lyfter även fram att människors välbefinnande alltid ska ges företräde framför vetenskapens och samhällets intressen, samt att personer ska ges goda förutsättningar för att lämna samtycke till medverkan i forskningsprojekt. Artiklarna har bearbetats noggrant och objektivitet har eftersträvat vid återgivning av dess resultat. Under hela arbetet har avsikten varit att följa god forskningssed vilket enligt Lag om ansvar för god forskningssed och prövning av oredlighet i forskning (2019) innefattar att inte plagiera, fabricera eller förfalska.

## **4 Resultat**

Resultatet av litteraturöversikten bygger på 15 kvalitativa vetenskapliga artiklar från Australien (2), England (1), Frankrike (1), Kanada (2), Nederländerna (2), Skottland (2), Sverige (4) och USA (1), vilka är publicerad mellan 2011–2021. Resultatet redovisas med tre huvudkategorier; *trygghet*, *välbefinnande* och *värdighet* samt nio underkategorier; *tillgänglighet av vård*, *kompetent vårdpersonal*, *samordning och kontinuitet i vården*, *rak och anpassad kommunikation*, *adekvat symtomlindring*, *meningsfull tillvaro*, *hemlik vårdmiljö*, *gott bemötande*, *inflytande i vården* samt *bibehållen självständighet* (se tabell 1).

**Tabell 1. Översikt över huvudkategorier och underkategorier som utgör resultatet**

Huvudkategorier	Underkategorier
<b>Trygghet</b>	Tillgänglighet av vård
	Kompetent vårdpersonal
	Samordning och kontinuitet i vården
	Rak och anpassad kommunikation
<b>Välbefinnande</b>	Adekvat symtomlindring
	Meningsfull tillvaro
	Hemlik vårdmiljö
<b>Värdighet</b>	Gott bemötande
	Inflytande i vården
	Bibehållen självständighet

## 4.1 Trygghet

Huvudrubriken trygghet åskådliggör resultatet i form av underrubrikerna; tillgänglighet av vård, kompetent vårdpersonal, samordning och kontinuitet i vården samt rak och anpassad kommunikation.

### 4.1.1 Tillgänglighet av vård

Tillgänglighet av vård och vårdpersonal lyfts fram av patienterna som en ytterst viktig komponent för att uppleva trygghet (Ciemins et al., 2015; van Klinken et al., 2020; Luijckx & Schols, 2011; Svensson & Wåhlin, 2018; Talabani et al., 2020; Wennman et al., 2020; Wentland et al., 2016). Svensson och Wåhlin (2018) och Talabani et al. (2020) menar att bara vetskap om att det finns personal tillgänglig dygnet runt, vilka kan nås vid försämring eller frågor, gör patienterna trygga. Svensson & Wåhlin (2018), Talabani et al. (2020) och Wentland et al. (2016) framhåller vidare vikten av att symtom tas på allvar samt kunna erhålla snabb hjälp och uppföljning vid behov. Wentland et al. (2016) menar att det leder till missnöje om återkopplingen dröjer. Talabani et al. (2020) hävdar även att tillgänglighet får patienterna att känna sig mindre ensam i sin sjukdom och att de upplever minskad oro, vilket leder till en känsla av ett gott omhändertagande och en trygg vård.

För att kunna upprätthålla en god tillgänglighet anser patienterna att det krävs lämplig och tillräcklig bemanning vilket även är viktig för att kunna göra omsorgsfulla bedömningar och för kvaliteten på vården (Virdun et al., 2020; Wentland et al., 2016). Vid lägre bemanning, vilket det oftast är på kvällar och helger, anser patienterna att personalen inte är närvarade och uppmärksamma på samma vis som vid tillfällen då personaltätheten är högre (Wentland et al., 2016). För att uppleva en god tillgänglighet är det även betydelsefullt för patienterna att det avsätts tillräckligt med tid i för dem i vårdmötet (Melhem & Daneault, 2017; Svensson & Wåhlin, 2018; Vedel et al., 2014; Virdun et al., 2020). Melhem och Daneault (2017) påpekar att det är viktigt för patienterna att få tid att uttrycka sitt lidande och Vedel et al. (2014) menar att patienterna inte uppskattar känslan av att vårdpersonalen vill gå därifrån i samma ögonblick de kom. Virdun et al. (2020) menar även att patienterna anser att tidsutrymme är viktig för att vårdpersonalen ska kunna fokusera på den rådande situationen hos just den patienten.

#### **4.1.2 Kompetent vårdpersonal**

För att patienterna ska uppleva förtroende och tillit för vården krävs det att vårdpersonal har kompetens gällande patientens specifika hälsobehov samt att vården upplevs som säker och välhanterad. Tryggheten är även beroende av att patienten upplever ett multiprofessionellt omhändertagande av vårdpersonal som är kompetenta, handlingskraftiga samt som samarbetar och kommunicerar tillfredsställande (Virdun et al., 2020; Wentlandt et al., 2016). Även van Klinken et al. (2020), Melhem och Daneault (2017) samt Svensson och Wåhlin (2018) menar att vårdpersonalens kompetens är av yttersta vikt för att patientens frågor ska kunna besvaras vilket resulterar i trygghet.

Virdun et al. (2020) påpekar också att det är viktigt att vårdpersonal besitter teknisk kompetens då det annars kan upplevas som påfrestande för patienten vid upprepade försök med praktiska moment. Vedel et al. (2014), Virdun et al. (2020), Wennman et al. (2020) och Wentland et al. (2016) belyser även att det är viktigt för patienten att vårdpersonalen har tillräcklig med kompetens för att kunna uppmärksamma och agera utifrån både uttalade och outtalade behov samt uppnå individualiserade vård. Svensson & Wåhlin (2018) och Talabani et al. (2020) understryker att patienternas

oro för framtiden reduceras när de upplever trygghet och tilltro till vårdpersonalen, då de förlitar sig till att de får bästa tänkbara vård.

#### **4.1.3 Samordning och kontinuitet i vården**

Många patienter belyser att det är värdefullt att få stöd av vårdpersonal i att navigera sig i vårdsystemet och tryggheten av att få hjälp med samordning av vården (Brown et al., 2011; Hayle et al., 2013; Melhem & Daneault, 2017; Svensson & Wåhlin, 2018; Talabani et al., 2020; Wennman et al., 2020; Wentland et al., 2016). Patienterna uppskattar när vården kan samordnas samt erhållas utifrån en vårdenhet och därmed behöver patienterna inte åka runt till flera olika vårdenheter, vilket upplevs som en stor belastning (Hayle et al., 2013; Svensson & Wåhlin, 2018; Wennman et al., 2020; Wentland et al., 2016). För att denna samordning skall kunna ske är det viktigt att vårdpersonalen arbetar och samordnar vården som ett team, både inom och mellan olika vårdenheter samt vårdaktörer (Svensson & Wåhlin, 2018; Talabani et al., 2020; Virdun et al., 2020). I denna samordning är det även av största vikt att överrapportering, dokumentation och kommunikation mellan vårdpersonal fungerar tillfredställande, för att patienterna inte ska behöva redogöra för sitt sjukdomstillstånd upprepade gånger (Virdun et al., 2020; Wentland et al., 2016). Överrapporteringen fungerar inte alltid tillfredställande, särskilt inte vid komplexa tillstånd, vilket leder till en frustration hos patienten (Virdun et al., 2016). Fungerar inte samordningen och kommunikation till belåtenhet kan det dessutom upplevas ostrukturerat för patienterna, särskilt vid utskrivning från slutenvården och i övergång till palliativ vård, då det är många aktörer inblandade (Virdun et al., 2020; Wennman et al., 2020). Patienterna anser även att det är av yttersta vikt att vården samordnas på ett sätt vilket även involverar närstående och jämväl att de erkänns som en partner i patientens vård (Virdun et al., 2020). Hayle et al. (2013) menar att sjukdomsördan, vilken den palliativa sjukdomen medför är stor, men att patienterna anser att belastningen för närstående är större än för dem själva. Braithwaite et al. (2011) och Vedel et al. (2014) menar även att närstående ska ha tillgång till vårdpersonal för att erhålla stöd när patienten försämras samt att de får möjlighet att prata med läkare vid behov. Svensson och Wåhlin (2018) menar även att det är fördelaktigt om vården samordnas så att vårdpersonalen arbetar i par, då kan en ta hand om patienten och en vara tillgänglig för närstående.



Patienterna lyfter även fram vikten av en fast vårdkontakt som ansvarar för kontinuitet och att speciella behov blir tillgodosedda, vilket medför att vården upplevs som trygg och effektiv (Wennman et al., 2020). Patienterna framhåller också vikten av att omges av ett litet antal vårdpersonal då det upplevs som tryggt att vårdpersonalen vet vilka de är och känner dess sjukdomshistoria (Svensson & Wåhlin, 2018; Wentland et al., 2016). Om kontinuitet i vården upprätthålls leder detta till en avslappnad och personlig relation mellan vårdpersonal och patient (Svensson & Wåhlin, 2018; Wennman et al., 2020). Detta stöds av Eriksson et al. (2016) som menar att det är svårt att bygga en förtroendefull relation om patienten ständigt får träffa olika vårdpersonal. Braithwaite et al. (2011) och Brown et al. (2011) beskriver att relationen är viktig då den palliativa patienten helst vill diskutera vården med vårdpersonal som patienten har närmast relation med och att det då är mindre viktigt vilken profession vårdpersonalen tillhör. Svensson och Wåhlin (2018) påtalar även att om vårdpersonal lyckas skapa en god relation kan patienten se vårdpersonalen som en bekant att samtala och skratta med och de uppskattar då besöket på ett helt annat plan, speciellt om det egna sociala livet är begränsat. Svensson och Wåhlin, (2018), Talabani et al., (2020), Vedel et al., (2014) och Wennman et al., (2020) belyser även att det är enklare för vårdpersonal att se förändringar i patientens hälsotillstånd om de känner patienten bra. Dock menar Wennman et al. (2020) att en del patienter tycker att det är stimulerande och givande att träffa olika vårdpersonal. För att upprätthålla kontinuiteten menar Melhem och Daneault (2017) samt Svensson och Wåhlin (2018) att det är värdefullt att ha en kontaktsjuksköterska för att erhålla hjälp med samordning samt att patienten då har vetskap om var den ska vända sig vilket ökar trygghetskänslan hos patienten. Melhem och Daneault (2017) menar också att kontaktsjuksköterskan kan medverka som stöd vid läkarsamtal då de kan komplettera information och ställa frågor till läkaren för att patienten ska få en ökad förståelse för sitt tillstånd. Wennman et al. (2020) framhåller dock att sjuksköterskan även kan uppfattas som ett störande moment i läkarsamtalet då patienten i dessa situationer endast vill kommunicera med läkaren.

#### **4.1.4 Rak och anpassad kommunikation**

För att patienten ska känna trygghet och tillit för vården är det viktigt med en effektiv kommunikation, mellan patient och vårdpersonal, vilken är öppen och har en god ton. Vårdpersonal bör även anpassa sitt sätt att kommunicera med patienten genom att använda ett lekmannaspråk, vilket kan reducera antalet missförstånd. Det är också viktigt att anpassa kommunikationen efter patientens kultur för att undvika missuppfattningar. När information ges till patienten uppskattas det även att den är adekvat och i lugnt tempo (Virdun et al., 2020). Om för mycket information ges för snabbt kan det upplevas skrämmande, speciellt när patienten övergår från kurativ till palliativ vård. Patienterna anser även att det är värdefullt om information inte bara ges via tal utan även tillhandahålls i skriftlig form, då kan de själva vid behov gå tillbaka i texten och leta upp information vid senare tillfälle (Wennman et al., 2020). En ärlig kommunikation, till exempel som att komma på avsatt tid samt höra av sig om något medför en försening, är också av yttersta vikt och värnar om patientens integritet och bidrar till trygghet (Virdun et al., 2020; Wennman et al., 2020).

## **4.2 Välbefinnande**

Resultatet av litteraturöversikten påvisar att det är viktigt med adekvat symtomlindring, meningsfull tillvaro och hemlik vårdmiljö för att uppnå välbefinnande.

### **4.2.1 Adekvat symtomlindring**

Många patienter betonar vikten av symtomlindring för att uppnå välbefinnande (Hayle et al., 2013; Svensson & Wåhlin, 2018; Vedel et al., 2014; Virdun et al., 2020). Enligt van Klinken et al. (2020) förväntar patienterna sig fysiska symtom men de räknar även med att vården tar hand om dem på ett adekvat sätt. Boa et al. (2019) menar att smärta är det vanligaste fysiska symtomet som den palliativa patienten upplever och Hayle et al (2013) påtalar hur viktigt det är att lindra smärta men att patienterna är likgiltiga till hur smärtan lindras, bara smärtlindring uppnås. Virdun et al. (2020) uppmärksammar också vikten av individuell och snabb symtomkontroll vid smärta och andningsbesvär samt att rätt omvårdnadsåtgärder

tillämpas för att lindra dessa symtom. Att det är viktigt med symtomlindring stöds även av Luijckx och Schols (2011) då de påstår att patienterna endast överväger en annan vårdform om fysisk smärtlindring inte kan tillgodoses i det egna hemmet. Samtidigt beskriver Brown et al. (2011) och Vedel et al. (2014) att patienterna är beredda att uthärda en högre nivå av smärta i sammanhang där patienterna vill undvika biverkningar som trötthet, och därmed kunna umgås med närstående eller utföra en meningsfull aktivitet.

Utöver behovet av fysisk symtomlindring bör även psykisk symtombörda beaktas (Melhem & Daneault, 2017; Talabani et al., 2020; Virdun et al., 2020; Wennman et al., 2020). Även andliga behov och existentiella frågor är viktiga att uppmärksamma för att patienten skall uppleva en god omvårdnad (Virdun et al., 2020). Den palliativa sjukdomen medför en psykisk belastning vilken resulterar i att patienter känner sig ensamma och drar sig undan från andra människor (Brown et al., 2011). Patienterna undviker att prata om saker som påminner om den egna döden och insikten om att inte bli bättre, utan snarare sämre, är betungande (Braitwaite et al., 2011; Brown et al., 2011; Hayle et al., 2013; van Klinken et al., 2020; Luijckx & Schols, 2011). Det finns en oro hos patienterna över hur länge de ska orka samt vad framtiden och sjukdomen kommer att innebära (Eriksson et al., 2016). Utöver oron över sin egen sjukdom är patienterna bekymrade över att de kommer att bli en börda för närstående och att patienterna kommer begränsa dem (Luijckx & Schols, 2011; Virdun et al., 2020). Det är dock ytterst individuellt hur patienterna vill hantera den psykologiska symtombördan. När det gäller psykologiska besvär som ångest vill patienterna hellre prata med vårdpersonal vilka de har en god relation till, än en psykolog, då de har stor respekt för dess medicintekniska kunskap. Gällande andliga och existentiella frågor vill vissa patienter prata med vårdpersonal och andra med närstående (van Klinken et al. 2020; Svensson & Wåhlin, 2018; Vedel et al., 2014). Patienter med en religiös tro vill dock ha stöd i andliga och existentiella frågor av en person med likvärdig religion, det kan till exempel vara en präst eller vårdpersonal med samma religiösa övertygelse (Brown et al., 2011; van Klinken et al., 2020).

#### **4.2.2 Meningsfull tillvaro**

Enligt Virdun et al. (2020) är en meningsfull tillvaro av yttersta vikt för patienterna då det motverkar långa dagar och ockuperar tankarna med annat än sjukdomen. Även van Klinken et al. (2020) och Brown et al. (2011) belyser vikten av daglig aktivitet för att distrahera tankarna genom att till exempel titta på TV, surfa på internet, läsa och att vara utomhus samt att vårdpersonal kan hjälpa patienten att uppnå detta. Eriksson et al. (2016) framhäver också behovet av fysisk aktivitet samt utevistelse och menar att när patienterna inte har tillgång till meningsfull aktivitet tappar de tron på sin egen förmåga. Eriksson et al. (2016) belyser även att sängbundna patienter anser att tiden går sakta och att livet inte har någon mening. Hayle et al. (2013) framhåller att sociala aktivitet som till exempel att tillaga måltider eller bara umgås med andra patienter också är tillfredsställande. Brown et al. (2011) och Hayle et al. (2013) påpekar tillika att det är viktigt att träffa, diskutera och skratta med andra i samma situation. Eriksson et al. (2016) framhåller dessutom att det betraktas som en meningsfull aktivitet att få besök av och umgås med närstående. Även Vedel et al. (2014) och Brown et al. (2011) framhäver vikten av att umgås med närstående men att det måste ske på patientens villkor. Eriksson et al. (2016) menar att det kan bli för stor påfrestning för patienten, relaterat till dess mående, om umgänget inte sker på patientens premisser.

#### **4.2.3 Hemlik vårdmiljö**

Enligt Hayle et al. (2013) anser patienterna att en välkomnade, vänlig och avslappnad miljö har en terapeutisk effekt och Wentland et al. (2016) menar att en upplyftande och trevlig miljö är viktig för patientens välbefinnande. Wentland et al. (2016) belyser också vikten av att miljön ska vara familjär och enligt Svensson och Wåhlin (2018) anser patienterna att det är värdefullt att kunna få vård i hemmet, omgiven av sina egna saker och närstående. van Klinken et al. (2020) samt Luijckx och Schols (2011) understryker att om vården inte kan ombesörjas i hemmet anser patienterna att det är viktigt att miljön ändå är hemtrevligt och att de ges möjlighet inreda med egna saker. Enligt Virdun et al. (2020) och Wentland et al. (2016) ska miljön underlätta socialt umgänge och möjlighet till att knyta nya kontakter. Eriksson et al. (2015) menar att om patienter inte har tillgång till gemensamma sällskapsutrymmen uppfattas det därmed som att de förväntas vara på rummet och likställer sjukhusvistelse med fängelsevistelse.

Det är även mycket viktigt för patienterna att kunna umgås med närstående och för att underlätta detta ska miljön vara utformad på ett sätt där det går att ta emot besök utan begränsningar och att det finns möjligheter till avskildhet för privata samtal. Miljön ska även vara hemlik i avseende att närstående kan umgås med patienterna så länge de önskar utan att påverkas av besökstider, att de har möjlighet till övernattnings, att de har fri tillgång till kök samt möjlighet att kunna äta tillsammans (van Klinken et al., 2020; Luijkx & Schols, 2011; Virdun et al, 2020; Wentland et al., 2016).

### **4.3 Världighet**

Litteraturöversiktens resultat uppmärksamgör att ett gott bemötande, inflytande i vården samt bibehållen självständighet är viktiga faktorer för att uppfylla patienternas behov av världighet.

#### **4.3.1 Gott bemötande**

För att patientens världighet ska kunna upprätthållas är det av yttersta vikt att vårdpersonalens bemötande är av god kvalitet. Patienterna belyser vikten av att vårdpersonal är empatiska, närvarande, lyhörda och respektfulla (Ciemins et al., 2015; van Klinken et al., 2020; Melhem & Daneault, 2017; Vedel et al., 2014; Virdun et al., 2020; Wennman et al., 2020) och patienterna menar tillika att det är angeläget att bli lyssnade till utan att bli dömd (Melhem & Daneault, 2017). Det är även viktigt att vårdpersonal är välvilliga, välkomnande och omsorgsfulla (van Klinken et al., 2020; Virdun et al, 2020; Wentland et al., 2016) samt uppskattar patienterna att vårdpersonal också uppvisar omsorg genom att göra det lilla extra (Hayle et al., 2013). Det är också betydande att vårdpersonal visar respekt och värnar om patientens integritet när negativa besked ska förmedlas, genom att vara inkännande och ha förståelse för att patienten vill ha enskildhet när denna information ges (Brown et al., 2011; Melhem & Daneault, 2017).

Patienterna lyfter även fram vikten av att vårdpersonal behandlar dem som en person snarare än en patient och att det är viktigt att inte bli sin sjukdom (Brown et al., 2011; Hayle et al., 2013; Svensson & Wåhlin, 2018; Talabani et al., 2020; Vedel et

al., 2014; Viridun et al., 2020; Wennman et al., 2020). Talabani et al. (2020) och Wennman et al. (2020) poängterar att patienterna upplever ett gott bemötande och omhändertagande när vårdpersonal verkligen ser personen. Patienterna uppskattar även när vårdpersonal är uppmuntrande och stödjande (Ciemins et al., 2015; Svensson & Wåhlin, 2018; Viridun et al., 2020; Wennman et al., 2020; Wentland et al., 2016). Emellertid framhåller patienterna att det är nödvändigt att vårdpersonal inger en realistisk bild av sjukdomstillståndet, samtidigt som de fokuserar på att göra det bästa av situationen, trots att patienten är mycket sjuk (Viridun et al., 2020). Brown et al. (2011) beskriver även att det är värdefullt om vårdpersonal försöker att upprätthålla en normalitet genom att vara positiv och inte bara fokusera på allt som har med sjukdomen att göra. Svensson och Wåhlin (2018) styrker detta och menar att det ger patienten livskvalitet att prata om annat än bara sjukdomen.

#### **4.3.2 Inflytande i vården**

Patienterna framhåller behovet av att vårdpersonal erkänner dem som en partner i vården och att vårdpersonal lyssnar till patientens kunskaper angående dess hälsotillstånd (Melhem & Daneault, 2017; Viridun et al., 2020). Det är även av yttersta vikt att patienterna har inflytande genom att involveras i diskussioner och beslut angående den egna vården (Eriksson et al., 2015; Talabani et al., 2020; Wennman et al., 2020). Eriksson et al. (2020) menar vidare att om patienten inte upplever inflytande blir denne en passiv partner i sin egen vård. Även Brown et al. (2011) lyfter fram patienternas behov av att vara delaktig i planering och beslut beträffande den egna vården och för att möjliggöra detta krävs relevant och kontinuerlig information från vårdpersonal. Braithwaite et al. (2011) menar att detta informationsflöde inte alltid fungerar optimalt och att patienterna önska mer information för ökad kunskap om sin situation. Melhem och Daneault (2017) uppmärksammar även behovet av att vårdpersonal ska tillhandahålla information med ett personcentrerat förfarande, vilket då kan medföra att patienter som inte söker information aktivt erhåller samma möjlighet till delaktighet i den egna vården.

Eriksson et al. (2015) och Melhem och Daneault (2017) menar även att det är av yttersta vikt att vårdpersonal lyssnar på patientens önskningar och Braithwaite et al. (2011) hävdar att det är viktigt för patienterna att få önskemål tillgodosedda, oavsett

hur långt framskriden den palliativa sjukdomen är. Wennman et al. (2020) framhåller också vikten av att anpassa vård och besök utefter patientens önskemål, och om vårdpersonal strävar efter detta får patienterna en uppfattning om att inget är omöjligt. Även Ciemins et al. (2014) och van Klinken et al. (2020) framhåller patienternas behov av att vårdpersonal hedrar och respekterar dess önsknings. Enligt Svensson och Wåhlin (2018) kan dessa önsknings behandla att vården anpassas utifrån patientens omständigheter, möjliggöra en trygg palliativ vård i hemmet och att önskan om att få avlida i hemmet kan uppfyllas. Däremot menar van Klinken et al. (2020) att om det inte finns möjlighet till trygg och säker vård i hemmet ska patientens önskan om palliativ vård på avdelning infrias. Virdun et al. (2020) påstår tillika att tillgodose individuella önskemål kan innefatta att ha privat rum eller inte, och Wentland et al. (2016) menar även att det kan omfatta önsknings om att välja mat och mattider i större utsträckning.

#### **4.3.3 Bibehållen självständighet**

Det är väsentligt för patienterna att upprätthålla sin självständighet och att kunna vara oberoende i den utsträckning vilken är möjlig (Boa et al., 2019; Eriksson et al., 2016; Virdun et al., 2016). Om detta inte uppnås kan det leda till ökat beroende av närstående, vårdpersonal samt teknisk och medicinsk utrustning, vilket bidrar till en känsla av hjälplöshet (Wennman et al., 2020). Eriksson et al. (2016) framhåller att denna känsla av hjälplöshet och beroende kan leda till att patienterna utför aktiviteter som de inte borde om hjälp inte finns tillgänglig, samt att den bidrar till minskad motivation och styrka att hantera sjukdomen. Eriksson et al. (2016) menar vidare att det samtidigt kan ses som naturligt att ta emot hjälp vid försämring och van Klinken et al. (2020) uttrycker dessutom att patienterna förväntar sig hjälp med saker de inte längre kan hantera själva. Brown et al. (2011) understryker att det är sjuksköterskans uppgift att möjliggöra självständighet genom att till exempel introducera hjälpmedel och att de ska vara behjälpliga utifrån patientens behov, utan att ta över. Även Boa et al. (2019) belyser problemet med att vårdpersonal är för hjälpsamma och inte tillåter patienten att uppnå den nivå av självständighet vilken är möjlig. Det är dessutom viktigt med målsättning för att uppnå största möjliga självständighet samt att dessa mål är individuella och ska anpassas utifrån situation. Patienterna menar

även att måluppfyllelse är beroende av samarbete mellan personal och patient, samt att det är av yttersta vikt att personal lyfter frågan om målsättning.

## **5 Diskussion**

Under denna huvudrubrik presenteras en sammanfattning av huvudresultat samt diskussion angående litteraturöversiktens resultat, metod och etik.

### **5.1 Sammanfattning av huvudresultaten**

Resultatet påvisar att det är viktigt att patientens behov av trygghet, välbefinnande och värdighet uppfylls för upplevelsen av god palliativ omvårdnad. Behovet av trygghet innefattar att vården bör vara lättillgänglig, samordnad och kontinuerlig samt att vårdpersonalen är kompetent och kommunicera på ett rakt och anpassat sätt. Patienterna anser även att en adekvat symtomlindring, en hemlik miljö samt en meningsfull tillvaro är betydelsefullt för att uppleva välbefinnande. Patienterna menar tillika att när deras självständighet och inflytande upprätthålls samt när vårdpersonal uppvisar ett gott bemötande upplever de värdighet.

### **5.2 Resultatdiskussion**

I resultatdiskussionen lyfts och diskuteras viktiga behov som behöver tillgodoses utifrån värdighet, välbefinnande och trygghet.

#### **5.2.1 Värdighet**

Litteraturöversiktens resultat påvisar att det är av yttersta vikt att vårdpersonalens bemötande är av god kvalitet för att patienten ska uppleva värdighet i vården (Brown et al., 2011; Ciemins et al., 2015; Hayle et al., 2013; van Klinken et al., 2020; Melhem & Daneault, 2017); Svensson & Wåhlin, 2018; Talabani et al., 2020; Vedel et al., 2014; Virdun et al 2020; Wennman et al., 2020; Wentland et al., 2016). Vikten av värdighet styrks tillika av Socialstyrelsen (2018) som beskriver att det palliativa förhållningssättet karaktäriseras av en helhetssyn av människan vilket avser att lindra lidande samt främja livskvalitet, välbefinnande och värdighet. Enligt Udo (2020) har sjuksköterskan ett individuellt ansvar i hur denne bemöter patienten men



Hunt et al. (2019) menar dock att sjuksköterskans bemötande kan påverkas negativt av religion och egna erfarenheter. Enligt HSL (2017:30) är sjuksköterskan likväl skyldig att tillhandahålla en god vård på lika villkor till hela befolkningen och därför måste sjuksköterskan vara professionell i sin yrkesmässiga roll och inte låta vården påverkas av egna erfarenheter. Litteraturoversiktens resultat framhäver också vikten av att bli behandlad som en person och inte en patient samt att det är viktigt för patienterna att inte blir sin sjukdom (Brown et al., 2011; Hayle et al., 2013; Svensson & Wåhlin, 2018; Talabani et al., 2020; Vedel et al., 2014; Virdun et al., 2020; Wennman et al., 2020). Det är en förutsättning att se personen bakom sjukdomen för att tillhandahålla personcentrerad omvårdnad, vilket stöds av Ekman et al. (2011) som menar att det är av största vikt att patienten får skildra sin berättelse för att uppnå den personcentrerade vården. Detta stöds tillika av RCC (2016) vilka hävdar att sjuksköterskans palliativa omvårdnadsarbete utgår från en helhetssyn av människan och även Albuquerque (2016) menar att det är viktigt med en helhetssyn av människan, där inte endast fysiologiska aspekter tillgodoses, för att öka kvalitén på den palliativa vården.

Resultatet i denna studie visar även att patienterna har ett behov och en önskan av att få vara självständiga för att uppleva en god palliativ omvårdnad (Boa et al., 2019; Eriksson et al., 2016; Virdun et al., 2016; Wennman et al., 2020). Patienterna framhåller att det är sjuksköterskans uppgift att möjliggöra för patientens självständighet genom att vara behjälplig utan att ta över (Brown et al., 2011). Vårdpersonal kan dock vara för hjälpsamma och inte tillåta patienten att känna självständighet i den mån det går (Boa et al., 2019). Bibehållen självständighet är en betydande komponent i att upprätthålla patients självbild i den personcentrerade palliativa vården (Ternstedt et al., 2017). Därför är det viktigt att sjuksköterskan är inkännande och medveten om det finns ett värde i att vara självständig, samtidigt som hjälp ska erbjudas vid behov. Detta styrks av Kim och Seo (2016) som framhåller vikten av att sjuksköterskan inte har ett handlingsbaserat förfarande utan att omvårdnaden bör skraddarsys efter varje individ vilket enligt GPCC (2020) är en central del i den personcentrerade vården.

### 5.2.2 Välbefinnande

Symtomlindring lyfts som en betydelsefull komponent i litteraturöversiktens resultat för att patienter ska uppleva välbefinnande och en god palliativ vård (Hayle et al., 2013; Svensson & Wåhlin, 2018; Vedel et al., 2014; Virdun et al., 2020). Symtomlindring är även ett av de centrala begreppen i de 6 S:n (Ternestedt et al. 2017) och denna omvårdnadsåtgärd framhävs även av sjuksköterskan som central i den palliativa vården (Dwyer et al., 2011; Kim & Seo, 2016). Patienterna menar att de förväntar sig erhålla fysiska symtom men att de förlitar sig till att vården tillhandahåller adekvat symtomlindring (Hayle et al., 2013; van Klinken et al., 2020; Virdun et al. 2020). Dock menar RCC (2016) att ungefär 25 % av de palliativa patienterna uppnår otillräcklig smärtlindring under livets sista vecka. Clark (2019) lyfter att sjuksköterskor har en central roll i att lindra patientens lidande och även Carr et al. (2014) menar att sjuksköterskan har en mycket viktig roll i att identifiera smärta hos patienten och att tillsammans med läkaren behandla denna. Resultatet i litteraturstudien påvisar även att den psykiska smärtlindringen är minst lika viktig som den fysiska smärtlindringen för att upprätthålla välbefinnande (Melhem & Daneault, 2017; Talabani et al., 2020; Virdun et al., 2020; Wennman et al., 2020) och sjuksköterskan delar uppfattningen om att detta är en viktig del i den palliativ vården (Dwyer et al., 2011; McCallum & McConigley, 2013; Kim & Seo, 2016). Resultatet visar dock att det är högst individuellt hur patienterna vill hantera den psykologiska symtombördan (van Klinken et al., 2020; Svensson & Wåhlin, 2018; Vedel et al., 2014) och det är därmed viktigt att vården måste utformas utifrån ett personcentrerat perspektiv. Ett förvånande resultat var att vårdpersonal och närstående anser det vara viktigt att patienten erbjuds psykologstöd för att lindra den psykologiska bördan (Vedel et al. 2014), medan patienter anser att det är mer givande att prata med en anhörig eller annan vårdpersonal, vilken de har en god relation med (van Klinken et al., 2020; Svensson & Wåhlin, 2018; Vedel et al., 2014). Kim och Seo (2016) belyser tillika vikten av att sjuksköterskan har en god relation till patienten samt är närvarande då det inte alltid är nödvändigt med medicinsk symtomlindring vid psykiskt lidande utan åtgärden kan vara att endast finns vid patientens sida vilket ökar trygghet och kan därmed även lindra till exempel dödsångest.

Flera artiklar i litteraturstudien belyser även att vårdmiljön är viktig för välbefinnande och för upplevelsen av en god palliativa omvårdnad. Patienterna anser det betydelsefullt med en hemlik miljö som är välkomnande, vänlig, trevlig och upplyftande (Hayle et al., 2013; Luijckx & Schols, 2011; van Klinken et al., 2020; Wentland et al., 2016). För att sjuksköterskan ska kunna tillgodose en hemlik vårdmiljö krävs det att denne tillhandahåller personcentrerad vård då vården enligt GPCC (2020) ska utgå från patientens individuella behov. Enligt Virdun et al. (2020) och Wentland et al. (2016) anser patienterna att miljön även ska underlätta socialt umgänge. Enligt Ternstedt et al. (2017) är sociala relationer ett begrepp som framhålls som en central komponent i den palliativa vården, och innebär att vårdpersonal ska stödja patienten i att bibehålla viktiga relationer. Även Brown et al. (2011), Eriksson et al. (2016) och Vedel et al. (2014) betonar vikten av att umgås med närstående men att det dock måste ske på patientens villkor.

### **5.2.3 Trygghet**

Litteraturstudien visar att tillgänglighet, samordning och kompetens är viktiga faktorer för att uppleva trygghet, vilket har betydelse för att patienterna ska uppleva en god palliativa omvårdnad (Brightwaite et al., 2011; Brown et al., 2011; Ciemins et al., 2015; Eriksson et al., 2016; Hayle et al., 2013; van Klinken et al., 2020; Luijckx & Schols, 2011; Melhem & Daneault, 2017; Svensson & Wåhlin, 2018; Talabani et al., 2020; Vedel et al., 2014; Virdun et al. 2020; Wennman et al., 2020; Wentland et al., 2016). Patienterna menar att det är avgörande med tillräckliga resurser då de framhåller att kompetent och tillfredställande bemanning är en förutsättning för att upprätthålla en god tillgänglighet och kvalitet på vården (Virdun et al., 2020; Wentland et al., 2016). För att patienterna ska uppleva en god tillgänglighet är det betydelsefullt att det finns tillräckligt med tid för vårdmötet (Melhem & Daneault, 2017; Svensson & Wåhlin, 2018; Vedel et al., 2014; Virdun et al., 2020). Dock menar sjuksköterskan att det saknas tid och resurser för att tillgodose patientens alla behov (Dwyer et al., 2011). Att det inte finns tillräckligt med tid och resurser för vårdmötet är beklagligt då det enligt Lokker et al. (2018) är sjuksköterskans viktigaste roll i den palliativa vården är att integrera och kommunicera med både patient samt närstående. För att kunna göra detta krävs att tid finns och enligt Ekman et al. (2011) är relationen som skapas, när det finns tid att bygga förtroende och integrera med patienten, nödvändig för att kunna

tillhandahålla en personcentrerad vård vilket författarna menar är en förutsättning för att sjuksköterskan ska kunna utföra sitt arbete och tillhandahålla en god omvårdnad.

Utifrån resultatet av denna litteraturstudie är trygghet viktigt för patienterna och för att kunna reducera de skillnader som enligt Socialstyrelsen (2016) finns i svensk palliativa vård mellan regioner och kommuner. Socialstyrelsen (2016) menar vidare att det är viktigt att arbeta för en samsyn i processen för en god palliativ vård, och att det är av yttersta vikt med samordning och utbildning. I en jämförelse mellan specialiserad och allmän palliativ vård av Svensson och Wåhlin (2018) menar patienterna att kommunala sjuksköterskor inte besitter lika stor kompetens och att det är svårt att få kontakt med dem, vilket resulterar i att patienterna upplever sämre symtomkontroll och att det inte finns tid för dem i vårdmötet. Även Kmetec et al. (2020) framhåller en låg kompetens i den allmänna palliativa vården och att en betydande del av dessa sjuksköterskor önskade mer utbildning inom området. Detta stöds även av Törnquist et al. (2012) som beskriver att sjuksköterskor i kommunal verksamhet menar att de tillhandahåller en bristande palliativ vård jämfört med den specialiserade, då de upplever svårigheter att samordna vården samt brist på stöd. Danielsen et al. (2018) styrker detta då det är svårt att tillhandahålla samordning och tillgänglighet i den allmänna palliativa vården därför att det inte finns några fasta läkare kopplat till denna verksamhet. Även Kirsebom et al. (2017) lyfter framhåller vikten av kompetens, samordning samt kontinuitet och menar att bland annat bristfällig kompetens och avsaknad av medicinsk utrustning påverkar patientsäkerheten och den allmänna palliativa vårdens kvalitet. Patienterna i Svensson och Wåhlin (2018) jämförelse mellan allmän och specialiserad palliativ vård framhåller även att det är beklagligt att fler inte får tillgång till den specialiserade vården. Det borde vara en självklarhet att alla patienter får tillgång till god specialiserad palliativ omvårdnad vilket styrks av HSL (2017:30) som fastslår att vårdpersonal är skyldig att tillhandahålla en god vård på lika villkor till hela befolkningen.

### 5.3 Metoddiskussion

Detta examensarbete är en litteraturöversikt vilket enligt Segesten (2017) är ett strukturerat arbetssätt för att sammanställa artiklar och belysa ett specifikt kunskapsläge. Då syftet med arbetet var att undersöka patienters upplevelse av god palliativ omvårdnad beslutades det att använda en kvalitativ metod vilket enligt Friberg (2017) är gynnsamt då deltagarnas upplevelse ska undersökas i syfte att förstå dess behov. Enligt Henricson (2017) är val av sökord och kombinationen av dessa avgörande för att hitta artiklar som svarar mot litteraturöversiktens syfte. För att säkerhetsställa att relevanta sök- och ämnesord nyttjades konsulterades en bibliotekarie vid två tillfällen. Utöver hjälp från bibliotekarie har även ämnesordlistorna Svensk MeSH och CINAHL headings tillämpats för att säkerhetsställa relevanta sökord då det enligt Henricson (2017) stärker sökordens trovärdighet, även överförbarhet vid översättning från svenska till engelska stärks. Karolinska institutet (2020) menar att då ämnesordslistor används säkerhetsställs att alla artiklar med synonymer till ämnesordstermen kommer upp i sökningen, oavsett vilket uttryck som författarna har använt sig av. De valda sökorden har sedan kombinerats i två databaser med omvårdnadsinriktning vilket enligt Henricson (2017) styrker trovärdigheten i litteraturöversiktens resultat då sannolikheten ökar att hitta relevanta artiklar om flera databaser nyttjas. En svaghet i sökprocessen kan vara att ämnessökningen inte kombinerats med fritextsökning, vilket enligt Henricson (2017) kan öka specificiteten i sökningen, då detta generade i ett icke hanterbart antal träffar. Sökningarna resulterade, trots ovan nämnda vidtagna åtgärder för att öka sensitiviteten i sökningarna, i ett stort antal träffar i de aktuella databaserna (se bilaga 1). Detta kan ses som en svaghet då genomgång av det relativt stora antalet sökträffar kan ha bidragit till att relevanta artiklar oavsiktligt förbisetts. En artikel har hittats via en sekundärsökning och enligt Östlundh (2017) är sekundärsökning fördelaktigt för att inte gå miste om relevant material.

Inklusionskriterierna för denna litteraturstudie innefattade att endast använda vetenskapligt granskade artiklar vilket enligt Henricson (2017) ses som en styrka som ökar resultatets trovärdighet. I litteraturstudien inkluderades endast artiklar som var 10 år eller yngre då Mårtensson och Fridlund (2017) menar att det är viktigt att endast använda aktuell information då vården utvecklas snabbt inom vissa områden.

Artiklarnas kvalitet påverkar tillförlitligheten i arbetets resultat (Henricson, 2017) och endast artiklar av medel och hög kvalitet har inkluderats i litteraturöversiktens resultat. För att säkerhetsställa de inkluderade artiklarnas kvalitet har de bedömts av båda författarna i en kvalitetsgranskningsmall framtagen av Högskolan Dalarna. Alla artiklar som inkluderats i litteraturöversikten är skrivna på engelska, vilket inte är författarnas modersmål, och detta kan därför ses som en svaghet då nyanser i resultatet därmed kan ha gått förlorade i översättningen till svenska. För att motverka detta användes vid behov engelskt-svenskt lexikon för översättning av det engelska språket. Alla utvalda resultatartiklarna lästes dessutom enskilt av båda författarna upprepade gånger och varje artikel sammanfattades sedan gemensamt vilket kan anses som en styrka då det säkerhetsställer att resultatet uppfattades på samma vis, vilket då ökar trovärdighet och överförbarhet.

## **5.4 Etikdiskussion**

I denna litteraturstudie är 13 av 15 inkluderade resultatartiklar godkända av etisk kommitté, och de två resterande har granskats av författarna utifrån grundläggande forskningsetik. Alla deltagare i studierna har varit anonyma, samtliga har gett sitt samtycke till att medverka och deltagarna har fått information om att de när som helst kan avbryta sin medverkan vilket enligt Codex (2021) är viktiga aspekter för god forskningsetik. Genom hela arbetet har avsikten varit att följa god forskningssed vilket enligt Lag om ansvar för god forskningssed och prövning av oredlighet i forskning (2019) även innefattar att inte plagiera, fabricera eller förfälska. För att motverka detta har det under arbetets gång eftersträvat att återge resultatet i artiklarna objektivt och APA:s referensguide har använts systematiskt.

Trots att sökningarna i databaserna medförde ett omfattande antal träffar, resulterade detta dock i ett relativt litet underlag som svarar på litteraturstudiens syfte. Detta kan bero på att området inte är utforskat i så stor utsträckning då det kan anses som opassande att forska på svårt sjuka personer i livets slutskede. Kjellström (2017) menar att det är oetiskt att inkludera medverkande i studierna som inte kommer få ta del av, eller har direkt nytta av resultatet. Däremot menar Patientsäkerhetslag (2010) att vård ska bedrivas i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet och det är därför viktigt att dessa grupper får ingå i forskningsstudier då detta kan

medföra att den palliativa vården utvecklas, vilket har nytta för efterkommande i samma situation. Detta styrks tillika av Alexander (2010) som menar att det är oetiskt att utelämna palliativa patienter från forskningsstudier då det saknas belegg för att det skulle påverka dem negativt. Alexander menar vidare att det snarare är omgivningens föreställning att det skulle påverka patienternas negativ och att denna grundlösa föreställning fråntar dem sin autonomi. Patienterna däremot upplever en tacksamhet över att få vara med och utveckla vården och hjälpa andra i samma situation.

## **6 Klinisk betydelse för samhället**

Litteraturöversiktens resultat kan bidra till en ökad förståelse för vilka behov som är viktiga att uppfylla hos patienten för att denne ska uppleva en god palliativ omvårdnad. Denna förståelse är viktig för vårdpersonal då sannolikheten är stor att möta palliativa patienter i många verksamheter inom hälso- och sjukvården. Behovet av den palliativa vården är stort och det är därför betydelsefullt för samhället att den utvecklas, vilket kan medverka till att palliativa patienter kan få uppleva god personcentrerad omvårdnad i livet slutskede oavsett vårdkontext.

## **7 Slutsats**

Litteraturöversiktens resultat tydliggör den palliativa vårdens grundsyn som presenteras i litteraturen och uppmärksammar patientens specifika behov av trygghet, värdighet och välbefinnande. Detta bidrar till ökad förståelse för vikten av ett personcentrerat förhållningssätt då resultatet medvetandegör att behoven hos patienterna är individuella.

## **8 Förslag till vidare forskning**

Litteraturöversiktens datainsamling indikerar ett förhållandevis litet underlag med patientens upplevelse av den palliativa vården. För att förbättra den palliativa vården krävs därför mer forskning utifrån ett personcentrerat synsätt angående patienternas upplevelse av den palliativa omvårdnaden. Att jämföra patienternas upplevelse av

specialiserad och allmän palliativ vård i Sverige kan också vara av betydelse för att därigenom uppnå likvärdig omvårdnad oberoende av vårdform.



## 9 Referenslista

Albuquerque, K. A. (2016). Assistance to patients in the final phase of life or under palliative care in inadequate: Nurses view. *Journal of Nursing UFPE On Line*, 10(7), 2336-2344. <https://doi.org/10.5205/reuol.9106-80230-1-SM1007201606>

Alexander, SJ (2010). 'As long as it helps somebody': why vulnerable people participate in research. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(4), 174-179. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.4.47783>

\*Boa, S., Duncan, E., Haraldsdottir, E., & Wyke, S. (2019). Mind the gap: Patients' experiences and perceptions of goal setting in palliative care. *Progress in palliative care*, 27(6), 291-300. <https://doi.org/10.1080/09699260.2019.1672131>

\*Braithwaite, M., Philip, J., Tranberg, H., Finalayson, F., Gold, M., Kotsimbos, T., & Wilson, J. (2011). End of life care in CF: patients, families and staff experiences and unmet needs. *Journal of Cystic Fibrosis*, 10(4), 253-257. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2011.03.002>

\*Brown, H., Jonhston, B., & Östlund, U. (2011). Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care. *British journal of community nursing*, 16(5), 238-245. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2011.16.5.238>

Carr, E. C. J., Meredith, P., Chumbley, G., Killen, R., Prytherc, D. R., & Smith, G. B. (2014). Pain: A quality of care issue during patients' admission to hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 70(6), 1391-1404. <https://doi.org/10.1111/jan.12301>

Centrum för personcentrerad vård. (18 juni 2020). *Om personcentrerad vård*. <https://www.gu.se/gpcc/om-personcentrerad-vard>

\*Ciemins, E. L., Brant, J., Kersten, D., Mullette, E., & Dickerson, D. (2015). A qualitative analysis of patient and family perspectives of palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 18(3), 282-285. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0155>

Clark, R. (2019). Letting go: The Role of the Nurse During Death and Dying. *Journal of Gerontological Nursing*. 45(9), 2-3. <https://doi.org/10.3928/00989134-20190813-01>

Codex. (6 mars 2021). *Forskning på människor*.  
<https://codex.uu.se/forskning-pa-manniskor/>

Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 95-13. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>

Dwyer, L.-L., Hansebo, G., Andershed, B., & Ternstedt, B.-M. (2011). Nursing home residents' views on dying and death: nursing home employee's perspective. *International Journal of Older people Nursing*, 6(4), 251-260. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2010.00237.x>

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin- Ivanoff, S., Johansson, I-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L-E., Rosén, H., Rydmark, M., & Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care — ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>

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

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 141-152). Studentlitteratur.

\*Hayle, C., Coventy, P. A., Gomm, S., & Caress, A-L. (2013). Understanding the experience of patients with chronic obstructive pulmonary disease who access specialist palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(9), 861-868. <https://doi.org/10.1177/0269216313486719>

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (2uppl., s. 411-420). Studentlitteratur.

Hunt, J., Bristowe, K., Chidyamatara, S., & Harding, R. (2019). ‘So isolation comes in, discrimination and you find many people dying quietly without any family support’: Accessing palliative care for key populations – an in-depth qualitative study. *Palliative Medicine*, 33(6), 685-692. <https://doi.org/10.1177/0269216319835398>

Hälso-och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). Socialdepartementet. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)

Jeppsson, M., & Thomé, B. (2015). How do nurses in palliative care perceive the concept of self-image?. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(3), 454-461. <https://doi.org/10.1111/scs.12151>

Karolinska Institutet. (7 december 2020). *Ämnesord och fritext*. <https://kib.ki.se/soka-vardera/soka-information/amnesord-och-fritext>

Kim, S., & Seo, M. (2016). Description of good patient care at the end of life. *Applied Nursing Research*, 32(2016), 245-246. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.04.008>

Kirsebom, M., Hedström, M., Pöder, U., & Wadensten, B. (2017). General practitioners' experiences as nursing home medical consultants. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(1), 37–44. <https://doi.org/10.1111/scs.12310>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57-80). Studentlitteratur.

\*van Klinken, M., de Graaf, E., Bressers, R., Koorn, R., van der Baan, F., & Teunissen, S. (2020). What do Future Hospice Patients Expect of Hospice Care: Expectations of Patients in the Palliative Phase Who Might be in Need of Hospice Care in the Future: A Qualitative Exploration. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 37(6), 439-447. <https://doi.org/10.1177/1049909119893358>

Kmetec, S., Stiglic, G., Lorber, M., Mikkonen, I., McCormack, B., Pajnkihar, M., & Fekonja, Z. (2020). Nurses' perceptions of early person-centred palliative care: a cross-sectional descriptive study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(1), 157-166. <https://doi.org/10.1111/scs.12717>

Lag om ansvar för god forskningssed och prövning av oredlighet i forskning (SFS 2019:504). Utbildningsdepartementet. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2019504-om-ansvar-for-god-forskningssed\\_sfs-2019-504](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2019504-om-ansvar-for-god-forskningssed_sfs-2019-504)

Lokker, M. E., Swart, S. J., Rietjens, J. A. C., van Zuylen, L., Perez, R. S. G. M., & van der Heide, A. (2018). Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses. *Applied Nursing Research*, 40(2018), 157-161. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2018.02.00>

\*Luijckx, K.G., & Schols, J. M. G. A. (2011). Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European Journal of Cancer Care*, 20(5), 577-584. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/j.1365-2354.2010.01228.x>

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.  
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.1.25>

\*Melhem, D., & Daneault, S. (2017). Needs of cancer patients in palliative care during medical visits. *Canadian Family Physician*, 63(12), 536-542.

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och med tid från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 421-438). Studentlitteratur.

*Patientsäkerhetslag* (SFS 2010:659). Socialdepartementet.  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659\\_sfs-2010-659](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659)

Regionala cancercentrum. (14 december 2016). *Omvårdnad i livets slutskede*.  
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativvard/vardprogram/omvardnad-i-livets-slutskede/>

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I Friberg (Red), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 105-108). Studentlitteratur.

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

Socialstyrelsen. (12 december 2016). *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016. Palliativ vård i livets slutskede- Indikatorer och underlag för bedömningar*.  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-12.pdf>

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

\*Svensson, G., & Wåhlin, I. (2018). Patient perceptions of specialised hospital-based palliative home care: a qualitative study using a phenomenographical approach. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(1), 112-122. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.1.22>

\*Talabani, N., Hellström Ängerud, K., Boman, K., & Brännström, M. (2020). Patients' experiences of person-centred integrated heart failure care and palliative care at home: an interview study. *BMJ supportive & palliative care*, 10(1), <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001226>

Ternstedt, B-M., Henoch, I., Österlind, J., & Andershed, B. (2017). *De 6 S:n en modell för personcentrerad palliativ vård* (uppl. 2). Studentlitteratur.

Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg A-K. (2012). In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 651-658. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x>

Udo, C. (9 januari 2020). *Bemötande i vård och omsorg, värdegrund - översikt*. Vårdhandboken. <https://www.vardhandboken.se/arbetsatt-och-ansvar/bemotande-i-var-d-och-omsorg/bemotande-i-var-d-och-omsorg-vardegrund/oversikt/>

\*Vedel, I., Ghadi, V., Lapointe, L., Routelous, C., Aegerter, P., & Guirimand, F. (2014). Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 28(9), 1128-1138. <https://doi.org/10.1177/0269216314532154>

\*Virdun, C., Luckett, T., Lorenz, K., Davidson, PM., & Phillips, J. (2020). Hospital patients' perspectives on what is essential to enable optimal palliative

care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 34(10), 1402-1415.  
<https://doi.org/10.1177/0269216320947570>

Weber, M., Claus, M., Zepf, KI., Fishbeck, PS., & Escobar Pinzon, LC. (2012). Dying in Germany- Unfulfilled Needs of Relatives in Different Care Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4), 542-551.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.10.024>

\*Wennman, I., Ringheim, A., & Wijk, H. (2020). "We Are Here for You All the Way" - Patients' and Relatives' Experiences of Receiving Advanced Home Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 37(9), 669-674.  
<https://doi.org/10.1177/1049909120905259>

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

World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes- Policies and managerial guideline*.  
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf;jsessionid=11F09DE5064C2ED9204BB6DACEB095ED?sequence=1>

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

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 59-82). Studentlitteratur.

## Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Urval efter lästa titlar	Urval efter lästa abstrakt	Antal utvalda artiklar till resultat efter genomläsning av artiklar
<b>CINAHL 210120</b>	Palliative care MM AND patient attitudes MM	13628	0	0	0
		251	55	24	6
<b>CINAHL 210120</b>	Palliative care MM AND patient attitudes MM AND nursing care	13628	0	0	0
		251	0	0	0
		36	3	1	1
<b>CINAHL 210120</b>	Palliative care MM AND patient satisfaction MM	13628	0	0	0
		126	10	4	1
<b>PubMed 210120</b>	Palliative care [MeSH Terms] AND patient attitudes [MeSH Terms] AND interviews [MeSH Terms]	18164	0	0	0
		2254	0	0	0
		183	29	13	6
<b>Sekundärsökning 200121</b>					1*

\*Artikel hittad efter genomgång av referenslista i Svensson och Wåhlin (2018).



## Bilaga 2. Artikelmatris

Författare År Land	Titel	Syfte	Design Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitetsgrad
<b>Boa, S., Duncan, E., Haraldsottir, E., &amp; Wyke, S.</b>  <b>2019</b>  <b>Skottland</b>	Mind the gap: patients' experiences and perceptions of goal setting in palliative care.	To investigate patients' expectations, experience and perceptions of goal setting in one hospice.	Kvalitativ  Semistrukturerade intervjuer vilka spelades in, transkriberades och analyserades.	n= 15 patienter	Deltagarna värdesätter att sätta upp mål för att lättare klara av enklare vardagsaktiviteter, vårdpersonal behöver lyfta frågan om målsättning och samarbeta för att möjliggöra för dessa mål. Det är betydelsefullt att få vara oberoende och självständiga. Deltagarna vittnade även om att personalens välvilja kan vara begränsande och försvåra för måluppfyllelse.	Hög
<b>Braithwaite, M., Philip, J., Tranberg, H., Finlayson, F., Gold, M., Kotsimbos, T., &amp; Wilson, J.</b>  <b>2011</b>  <b>Australien</b>	End of life care in CF: Patients, families and staff experiences and unmet needs.	This study explores the unmet needs and key issues for CF patients, their families and the staff providing their care whilst awaiting organ transplantation.	Kvalitativ  Semistrukturerade intervjuer. Individuella intervjuer genomfördes med patient och närstående samt i fokusgrupper med personal.	n= 42 (12 patienter, 10 familjemedlemmar och 20 personal)	Patienterna menar att informationsutbytet inte alltid är fungerande. Deltagarna önskade att få mycket information för att på så sätt öka kunskapen om den egna situationen. När patienterna ska diskutera hur den palliativa vården ska fortgå vill de göra detta med den vårdpersonal som de har närmast relation med oavsett titel. Deltagarna menar även att det är	Hög

					betydelsefullt att få sina önskningar uppfyllda och att närstående får stöd i takt med att patienten försämras.	
<b>Brown, H., Johnston, B., &amp; Östlund, U.</b> <b>2011</b> <b>Skottland</b>	Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care.	To suggest care actions that conserve dignity at the end of life based on evidence from local experience and community nursing practice.	Kvalitativ  Semistrukturerade intervjuer med fokusgrupper vilka spelades in, transkriberades och analyserades.	n=30 (14 sjuksköterskor, 3 läkare, 8 patienter 5 vårdare)	Patienterna värdesätter att umgås med familjen och detta bör ske i enlighet med patientens önskningar. De värdesätter även möjligheten att vara så självständig som möjligt samt att ha en vardag med aktiviteter som är distraherande. Deltagarna har en önskan om att bli behandlad som en person snarare än en patient och de vill vara med och själva fatta beslut angående sin egen vård.	Hög
<b>Ciemins, E. L., Brant, J., Kersten, D., Mulette, E., &amp; Dickerson, D.</b> <b>2015</b> <b>USA</b>	A Qualitative Analysis of Patient and Family Perspectives of Palliative Care	To explore patient and family perceptions of palliative care service at the end of life or during serious illness and to identify facilitators and barriers to receipt of palliative care services.	Kvalitativ  Semistrukturerade studier vilka spelades in, transkriberades och analyserad enligt grundad teori.	n= 14 (3 patienter och 11 närstående)	Närvaro, hedra patienters önskningar och uppmuntran är begrepp som identifierades och dessa är kopplade till en god palliativ vård. Personalen behöver visa empati, vara medkännande samt lyssna och integrera med patienter och familjer för att ge en god palliativ vård	Medel
<b>Eriksson, L., Öster, I., &amp; Lindberg, M.</b>	The meaning of occupation for patients in	To describe how patients in palliative care relate to occupation during	Kvalitativ	n=8 patienter	Att ha en sysselsättning är meningsfullt trots att livet snart var slut. Patienterna vill även	Hög

<b>2016</b> <b>Sverige</b>	palliative care when in hospital	hospitalization and the meaning it has for them.	Semistrukturerade intervjuer vilka spelades in, transkriberades och analyserade med kvalitativ innehållsanalys.		vara så självständiga som möjligt. Hur miljön såg ut, personalens beteende, möjligheten till att ta emot eller frånsäga sig besök påverkande deltagarnas förmåga att förverkliga sina önskningar.	
<b>Hayle, C., Coventyr, P. A., Gomm, S., &amp; Caress, A-L.</b> <b>2013</b> <b>England</b>	Understanding the experience of patients with chronic obstructive pulmonary disease who access specialist palliative care: A qualitative study.	To examine in-depth the lived experience (physical, psychosocial and spiritual) of patients with COPD who access specialist palliative care.	Kvalitativ  Semistrukturerade intervjuer vilka spelades in, transkriberades och analyserade fenomenologisk hermeneutik metod.	n= 8 patienter	Patienterna menar att det är värdefullt att få hjälp med samordning för att bland annat minska antalet vårdbesök. Deltagarna anser att sjukdomsördan är tung och symtomlindring är av stor vikt. Patienten värdesätter när miljön är hemtrevligt och möjliggöra för umgänge och aktiviteter. Vårdpersonal bör behandla patienter som personer och det är värdefullt om de har ett trevligt bemötande gentemot patienten.	Hög
<b>van Klinken, M., de Graaf, E., Bressers, R., Koorn, R., van der Baan, F., &amp; Teunissen, S.</b> <b>2020</b> <b>Nederländerna</b>	What do Future Hospice Patients Expect of Hospice Care: Expectations of Patients in the Palliative Phase Who Might be in Need of Hospice Care in the	To gain insight into expectations of patients regarding HC in order to ameliorate HC to become driven by patient needs.	Kvalitativ  Semistrukturerade intervjuer vilka spelades in, transkriberades och analyserades.	n=13 patienter	Deltagarna uttrycker ett behov av att vården bör vara lättillgänglig. Om vården i det egna hemmet inte längre upplevs som trygg är det viktigt att möjligheten till vård på en avdelning kan tillgodoses. Patienterna anser att det var viktigt att miljön är hemtrevligt och att den	Hög

	Future: A Qualitative Exploration				möjliggör för umgänge utan begränsningar. Deltagarna förväntade sig att deras önsknings och behov av symtomlindring ska tillgodoses.	
<b>Luijckx, K. G., &amp; Schols, J. M. G. A.</b> <b>2011</b> <b>Nederländerna</b>	Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end.	To describe perceptions of terminally ill patients and their family members regarding home and in-patient hospice as places of care at the end of life.	Kvalitativ Semistrukturerade intervjuer, sex patienter intervjuades med närstående efter önskemål, vilka spelades in, transkriberades och analyserades med deskriptiv metod.	n= 26 (13 patienter och 13 närstående)	Det är viktigt för patienten att tillvaron är så hemmalik som möjligt och att sociala relationer kan upprätthållas. Patienterna tycker att det är smärtsamt att prata om den egna döden och de var bekymrade över att bli en börda för närstående. Deltagarna värdesätter när vården är tillgänglig vilket skapade en trygghetskänsla hos deltagarna.	Medel
<b>Melhem, D., &amp; Daneault, S.</b> <b>2017</b> <b>Kanada</b>	Needs of cancer patients in palliative care during medical visits.	To explore the needs of cancer patients in palliative care and to determine how care providers, including family physicians, could meet these needs more fully.	Kvalitativ Semistrukturerade intervjuer vilka spelades in, transkriberades och analyserade.	n= 12 patienter	Patienterna uttrycker ett behov av att inte endast tillgodose de fysiologiska behoven, vårdpersonal bör även beakta de psykologiska behoven. De uppskattar när vårdpersonalen är uppmuntrande och respektfulla. Deltagarna har ett behov av att vara medaktörer i den egna vården där deras kunskap kan tillgodoses utan att de bli dömd. De belyser	Hög

					även vikten av tillgänglighet och samordning av vården.	
<p><b>Svensson, G., &amp; Wåhlin, I.</b></p> <p><b>2018</b></p> <p><b>Sverige</b></p>	<p>Patient perceptions of specialized hospital-based palliative home care: a qualitative study using a phenomenographical approach.</p>	<p>To describe patients' perceptions of what it is like to be cared for by specialized palliative care team within hospital-based palliative home care.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Semistrukturerade intervjuer vilka spelades, översattes ordagrant och analyserades med fenomenologisk metod.</p>	<p>n= 14 patienter</p>	<p>Patienterna lyfter fram fyra beskrivande teman som viktiga i specialiserade palliativa vården i hemmet; säkert att få palliativ vård i hemmet, stöd och engagemang, tillgång till multiprofessionellt team och hur palliativ vård på sjukhuset påverkar vardagen. Dessa teman behandlar samordning och tillgänglighet av vården, relation till personalen, personalens kompetens, symtomlindring samt hur patienten uppfattar att få vård i hemmet.</p>	<p>Hög</p>
<p><b>Talabani, N., Hellström Ångerud, K., Boman, K., &amp; Brännström M.</b></p> <p><b>2020</b></p>	<p>Patients' experiences of person-centred integrated heart failure care and palliative care at home: an interview study</p>	<p>To describe patients' experiences of person-centred integrated HF care and palliative care at home.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Semistrukturerade intervjuer vilka spelades in, transkriberades ordagrant och analyserades med</p>	<p>n= 12 patienter</p>	<p>Två teman framhålls som betydelsefullt i patientens upplevelse av palliativ vård i hemmet; trygg och säker vård samt bli erkänd både som person och patient. Under dessa teman framhålls symtomlindring, kontinuitet,</p>	<p>Hög</p>

<b>Sverige</b>			kvalitativ innehålls-analys.		tillgänglighet, samordning och teamarbete fram som viktiga komponenter i trygg och säker vård. Personalens egenskaper och inställning är även av betydelse för patientens upplevelse av vården.	
<b>Vedel, I., Ghadi, V., Lapointe, C., Routelous, C., Aegerter, P., &amp; Guirimand, F.</b> <b>2014</b> <b>Frankrike</b>	Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: A qualitative study	To identify (1) convergences and divergences in the points of view of different stakeholders (patients, families, healthcare professionals) relative to key elements of the quality of palliative care and (2) avenues for refining existing indicators of quality of palliative care.	Kvalitativ  Semistrukturerade intervjuer med patienter och närstående samt semistrukturerade intervjuer med fokusgrupper med sjukvårdspersonal vilka spelades in, transkriberades och analyserades.	n= 61 (41 sjukvårdspersonal, 14 patienter och 6 närstående)	Patienterna belyser att fyra dimensioner är avgörande för den palliativa; stöd till patienten, symtomlindring, närståendes involvering i vården och patientens vård när döden är nära förestående. Denna studie belyser även vikten av goda relationer med vårdpersonal där patienten behandlas som en person och att personals egenskaper är viktiga för denna relation.	Hög
<b>Virdun, C., Luckett, T., Lorenz, K., Davidson, P., &amp; Philips, J.</b> <b>2020</b> <b>Australien</b>	Hospital patients' perspectives on what is essential to enable optimal palliative care: A qualitative study	To seek the perspectives of Australian patients living with palliative care needs about their recent hospitalisation experiences to determine the relevance of domains noted internationally to be important for optimal inpatient palliative care	Kvalitativ  Semistrukturerade telefonintervjuer vilka spelades in, transkriberades och analyserades	n= 21 patienter	Patienterna framhåller vikten av och ger fördjupad information om viktiga områden i den palliativa vården som effektiv kommunikation och delat beslutsfattande, upprätthållande av självidentitet, expertvård, adekvat miljö, närståendes	Hög

		and how these can be operationalised.			involvering, minimera sjukdomsördan, respektfull och empatisk vård, tillit och förtroende för sjukvårdspersonal samt bevarande av patientsäkerhet.	
<b>Wennman, I., Ringheim, A., &amp; Wijk, H.</b> <b>2020</b> <b>Sverige</b>	“We Are Here for You All the Way”—Patients’ and Relatives’ Experiences of Receiving Advanced Home Care	To explore the experiences of receiving advanced home care among patients affected by life-threatening illness and their close relatives.	Kvalitativ  Ostrukturerade intervjuer vilka spelades in, transkriberades och analyserades.	n= 19 (11 patienter och 8 närstående)	Intervjuerna resulterade i tre huvudkategorier av upplevelse vid avancerad palliativ vård; skapa en säker miljö, se personen och att patienter uppskattar vård i hemmet.	Hög
<b>Wentlandt, K., Seccareccia, D., Kevork, N., Workentin, K., Blacker, S., Grossman, D., &amp; Zimmermann, C.</b> <b>2016</b> <b>Kanada</b>	Quality of care and satisfaction with care on palliative care units	To delineate important aspects of satisfaction with care and quality of care on a PCU, as described by inpatients, family caregivers, and health care professionals.	Kvalitativ  Semistrukturerade intervjuer med patienter, närstående samt fokusgrupper med sjukvårdspersonal. Intervjuerna spelades in, transkriberades och analyserades enligt grundad teori.	n=85 (39 personal, 23 närstående och 23 patienter)	Patienterna upplever att det är betydelsefullt med multiprofessionella team där personalen har hög kompetens och samarbetar bra. Patienter uppskattar vård som är person- och familjecentrerad där personalen har en bra relation med både närstående och patient. Det är också betydelsefullt att patienten erhåller stöd med samordning och att vården är tillgänglig med kontinuerliga uppföljningar samt att den bedrivs i en stödjande miljö för patienten.	Hög

## Bilaga 3. Granskningsmall för kvalitetsbedömning

### Kvalitativa studier

	Fråga	Ja	Nej
1	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2	Återger abstraktet studiens innehåll?		
3	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6	Är den kvalitativa metoden beskriven?		
7	Är designen relevant utifrån syftet?		
8	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
9	Är inklusionskriterierna relevanta?		
10	Finns exklusionskriterier beskrivna?		
11	Är exklusionskriterierna relevanta?		
12	Är urvalsmetoden beskriven?		
13	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
14	Är undersökningsgruppen beskriven avseende bakgrundsvariabler?		
15	Anges var studien genomfördes?		
16	Anges när studien genomfördes?		
17	Anges vald datainsamlingsmetod?		
18	Är data systematiskt insamlade?		
19	Presenteras hur data analyserats?		
20	Är resultaten trovärdigt beskrivna?		
21	Besvaras studiens syfte?		
22	Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?		
23	Diskuterar författarna studiens trovärdighet?		
24	Diskuterar författarna studiens etiska aspekter		
25	Diskuterar författarna studiens kliniska värde?		
Summa			

Maxpoäng: 25

Erhållen poäng:

**Kvalitet:**                      låg                      medel                      hög

Mallen är en modifierad version utifrån Willman, Stoltz, & Bahtsevani (2006) och Forsberg & Wengström (2008).