



HÖGSKOLAN  
I HALMSTAD

Sjuksköterskeprogrammet 180hp

# KANDIDATUPPSATS



Patientupplevelser i palliativ vård

Anna Abrahamsson, Martina Lundin och Caroline Malm

Vetenskapligt arbete 15hp

Varberg 2014-05-28

# **Patientupplevelser i palliativ vård**

Författare: Anna Abrahamsson

Martina Lundin

Caroline Malm

Omvårdnad

15hp

Varberg 2014-04-30

Titel	Patientupplevelser i palliativ vård
Författare	Anna Abrahamsson, Martina Lundin och Caroline Malm
Sektion	Sektionen för hälsa och samhälle
Handledare	Eva Persson, universitetsadjunkt, Fil.Mag.
Examinator	Petra Svedberg, Lektor, Docent
Tid	Vårterminen 2014
Sidantal	19
Nyckelord	Upplevelser, palliativ vård, patientperspektiv

### **Sammanfattning**

Palliativ omvårdnad är något de flesta sjuksköterskor kommer i kontakt med under sitt yrkesverksamma liv. Syftet med litteraturstudien var att belysa upplevelser i omvårdnaden ur ett patientperspektiv. Nio artiklar valdes för granskning, ur artiklarnas resultat framkom sex teman: *Upplevelser av; omvårdnadsrelationer, kommunikation och information, vårdmiljön, symtomkontroll, tillgänglighet och självbestämmande*. I resultatet framkom att en förtroendefull relation och kommunikation skapade god omvårdnad. Brister i kommunikationen kunde även förekomma. En bra sjuksköterska upplevdes som någon som lyssnade och hade bred kunskap. Patienter ville vara delaktiga i sin vård och behandling.

Title	Patient Experiences in palliative care
Author	Anna Abrahamsson, Martina Lundin och Caroline Malm
Department	School of Social and Health Sciences
Supervisor	Eva Persson, lecturer, MSC
Examiner	Petra Svedberg, Senior Lecturer, Associate professor
Period	Spring 2014
Pages	19
Key words	Experiences, palliative care, patient perspective

### **Abstract**

Palliative care is something most nurses are dealing with during their working lives. The purpose of this study was to illuminate the experiences of nursing care from a patient perspective. Nine articles were selected for review, from the articles six themes revealed: *Experiences of; nursing relationships, communication and information, the care environment, symptom control, accessibility and self-determination*. The result showed that a relationship of trust and communication created good nursing care. Lack of communication could also occur. A good nurse was perceived as someone who listened and had broad knowledge. Patients wanted to be involved in their care and treatment.

# Innehållsförteckning

---

<b>Inledning.....</b>	<b>1</b>
<b>Bakgrund .....</b>	<b>2</b>
<b>Palliativ vård.....</b>	<b>2</b>
<b>Omvårdnad i palliativ vård .....</b>	<b>3</b>
<b>Teamarbete och Symtomlindring.....</b>	<b>3</b>
<b>Närståendestöd .....</b>	<b>4</b>
<b>Kommunikation .....</b>	<b>4</b>
<b>Problemformulering.....</b>	<b>6</b>
<b>Syfte .....</b>	<b>6</b>
<b>Metod .....</b>	<b>6</b>
<b>Datainsamling.....</b>	<b>6</b>
<b>Databearbetning.....</b>	<b>7</b>
<b>Resultat .....</b>	<b>8</b>
<b>Upplevelser av omvårdnadsrelationer .....</b>	<b>8</b>
<b>Upplevelser av kommunikation och information .....</b>	<b>10</b>
<b>Upplevelser av vårdmiljön .....</b>	<b>10</b>
<b>Upplevelser av symtomkontroll .....</b>	<b>11</b>
<b>Upplevelser av tillgänglighet.....</b>	<b>11</b>
<b>Upplevelser av självbestämmande.....</b>	<b>12</b>
<b>Diskussion .....</b>	<b>12</b>
<b>Metoddiskussion .....</b>	<b>12</b>
<b>Resultatdiskussion.....</b>	<b>14</b>
<b>Konklusion.....</b>	<b>17</b>
<b>Implikation .....</b>	<b>17</b>

## Referenser

### Bilagor

- Bilaga A : Sökordöversikt
- Bilaga B : Sökhistorik
- Bilaga C : Artikelöversikt

## Inledning

Palliativ vård ska enligt Världshälsoorganisation(WHO) tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga eller existentiella behov för att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada (World Health Organisation [WHO], u.å). Varje år avlider i Sverige ungefär 90 000 personer, drygt 60 % av dessa är 80 år eller äldre. År 2011 avled cirka 34 000 personer i Sverige på sjukhus (Svenska palliativ registret, 2010). Antalet avlidna har i stort sett varit oförändrat de senaste 10 åren och de flesta kan komma att behöva palliativ vård före sin död (ibid). Alla patienter, oavsett diagnos ska ha tillgång till palliativ vård, vilket har stor betydelse för den framtida planeringen och genomförandet av palliativ vård och omsorg (McIlpatrick, 2007). Forskning visar att det inte tidigare har utförts studier i tillräckligt stor utsträckning angående patienters upplevelser av palliativ omvårdnad (Pattison, Carr, Turnock & Dolan, 2013).

Sjuksköterskan ska bedriva individanpassad vård utifrån patientens behov, resurser och tillstånd (Sektionen Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad [SFPO] & Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2008). Hon ska tillsammans med övriga vårdteamet förebygga, behandla och lindra symtom hos patienter i en palliativ fas. Den palliativa vårdens målsättning och innebörd är att skapa livskvalitet inte bara för patient utan också för närstående (ibid).

En sjuksköterska behöver ge patienten bästa möjliga förutsättningar att göra välgrundade val i relation till sin hälsa och låta patienten göra det val hon eller han önskar, samt att respektera och inte moralisera kring patientens val (SSF, 2010). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen, HSL (SFS 1982:763) § 2 skall vården bedrivas så att den uppfyller kraven på god vård vilket innebär att den särskilt skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet samt vara evidensbaserad.

Under sin yrkesverksamma tid kommer sjuksköterskan att möta patienter som har ett behov av palliativ omvårdnad (Friedrichsen, 2012). Att kunna arbeta evidensbaserat kräver kunskaper hos sjuksköterskan om hur patienter i den palliativa vården upplever omvårdnaden, så att patienten ska kunna få en värdig sista tid i livet (ibid).

## Bakgrund

### Palliativ vård

Ordet palliativ kommer från det latinska ordet pallium som betyder kappa eller mantel, något som skyddar och håller om (Kangas Fyhr & Wilhelmsson, 2006). Palliativ vård är ett förhållningssätt som är till för att förbättra livskvalitén för patienten och dess närstående, genom att lindra lidande, behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem, som kan uppkomma i anknäytning till en obotlig sjukdom (World Health Organisation [WHO], u.å). En god palliativ vård utgår från dess fyra hörnstenar, som innebär symtomlindring, kommunikation och relation, professionellt teamarbete, samt närståendestöd (Socialstyrelsen, 2006). Att arbeta enligt ett palliativt förhållningssätt innebär att beakta samtliga dessa hörnstenar vid palliativ vård (Strang, 2012).

År 1967 startades St. Christopher's Hospice i England av Dame Cicely Saunders (Eckerdal, 2012). Hospicerörelsen riktade sig till patienten och närstående som två viktiga parter där en helhetssyn skulle uppfylla målet att lindra lidande på alla plan och detta var upprinnelsen till den moderna palliativa vården (ibid.)

Palliativ vård kan delas in i tidig och sen fas (Socialstyrelsen, 2013). Den tidiga fasen kan vara lång och vården kan innehålla livsförlängande behandling, parallellt med inriktningen att genomföra insatser som främjar en högre livskvalitet. Den senare fasen kan vara kort och är inte längre livsförlängande, målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet för patienten. En etiskt riktig hållning inför vården och behandlingen i palliativ vård är därför att så tydligt som möjligt identifiera det skede där den kurativa behandlingen övergår i en palliativ och kunna handla konsekvent därefter, så att alla, patient, närstående och personal vet vad de gör och varför de gör det (ibid). Detta skapar trygghet, inte bara i vården och behandlingen, utan också för patienten (Brattgård, 2012). I samband med brytpunkten mellan de olika skeendena bör ett brytpunktssamtal mellan ansvarig läkare, patient och dess närstående hållas, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens behov, tillstånd och önskemål (Socialstyrelsen, 2013). Palliativ vård och omsorg ska bedrivas inom alla vårdformer såsom akutsjukhus och kommunala vård- och omsorgsboenden (Regionala cancercentrum, 2012). Palliativ vård kan erbjudas var än patienten väljer att vårdas, på sjukhus, i hemmet eller på en palliativ enhet (ibid). Det är viktigt med tillgång till kunnig vårdpersonal, oberoende av vårdform eller diagnos (McIlfratrick, 2007).

## **Omvårdnad i palliativ vård**

Människan kan bli indragen i en kamp för sitt liv och hälsa, mot lidande och eventuell död, exempelvis då livet hotas av en allvarlig sjukdom eller tillvaron ställs på sin spets (Eriksson, 1995). Patientbegreppet, som tidigare bundits till en diagnos, får en djupare betydelse genom begreppet patienten som den lidande människan. I en vårdande relation delar patienten och sjuksköterskan tiden och formar tillsammans också det mellanmänskliga och vårdande rum som relationen utgör (ibid). Enligt Eriksson (1995) innebär vårdprocessen att sjuksköterskan möter människan, patienten som kropp, själ och ande, som bygger på en helhetssyn av människan.

En patient eller närstående som känner att sjuksköterskan gör sitt yttersta för att lindra, upplever trygghet och tillit och kan betrakta sjuksköterskan som vän och kan välja att dela sina innersta smärtor med henne eller honom (Friedrichsen, 2012). Att underlätta för den sjuke i omvårdnadssituationer kan handla om att sjuksköterskan använder sin breda kunskap och erfarenhet, till exempel genom information. Ibland är den viktigaste stödjande funktionen att vara närvarande. Den stödjande omvårdnaden behöver inte alltid fyllas med ord eller aktiva handlingar, utan består ibland endast av tyst närvaro (ibid). Genom sjuksköterskans förhållningssätt kan den sjuke att behålla sin personlighet, integritet och självbestämmande eftersom sjukdomens framskridande innebär förluster inte bara av kroppsliga funktioner (Andershed, Heno, Ternstedt & Österlind, 2012). Omvårdnaden den sista tiden av livet ska ge den döende stillhet och ro. Omvårdnadsåtgärderna ska utföras lugnt och försiktigt, målet är att den döende ska känna välbefinnande och trygghet (ibid).

## **Teamarbete och Symtomlindring**

Sjuksköterska, läkare, kurator, sjukgymnast och andra yrkeskategorier är viktiga medlemmar i arbetsteamet med sina specifika kompetenser (Strang, 2012). Samverkan mellan de olika yrkesgrupperna är en förutsättning för god palliativ vård (ibid). Det är därför viktigt att det finns ett bra teamarbete i personalgruppen, oavsett var patienten vårdas (McIlpatrick, 2007). Ett bra teamarbete innebär att olika kompetenser kompletterar varandra för att nå bästa resultat och att samverkan i team är en nyckelfaktor för en personcentrerad och patientsäker hälso- och sjukvård (SSF, 2013). Behovet av samverkan mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten måste också bedömas utifrån varje enskild patient, dennes unika behov, önskemål och förutsättningar (Socialstyrelsen, 2013). Att vara smärtfri är angeläget för patienten (Knops, Meyers & Srinivasan, 2005). Det är sjuksköterskans uppgift att bedöma vilka behov patienten har och hon bör arbeta förebyggande för att förhindra att symtom uppkommer (Friedrichsen, 2012). Sjuksköterskan bör därför tidigt identifiera symtom hos patienten. Bristande symtomkontroll skapar



lidande hos patienten och maktlöshet hos de närstående. Otillräcklig behandling av smärta eller andra symtom ökar både patientens och närståendes otrygghet och ångest (ibid).

## **Närståendestöd**

Närstående utgör en central del av den palliativa vården och många av de närstående saknar dessutom erfarenhet av svår sjukdom och döende (Milberg, 2012). Stöd till närstående under sjukdomstiden och i sorgearbetet är därför en förutsättning för god palliativ vård (Regionala cancercentrum, 2012). Stöd ska ges till de personer som patienten själv definierar som sina närstående till exempel partner, familj och vänner (ibid). Det är viktigt att närstående kan förstå vad som händer med den sjuke och känna trygghet i att hjälp och stöd finns om något inträffar (Milberg, 2012). Närståendes behov av stöd kan se olika ut (Socialstyrelsen, 2013). Det kan vara både psykiskt och fysiskt stöd. Behoven kan variera under patientens sjukdomstid beroende på sjukdomsförloppet. Det kan handla om att behöva få information, delta i omvårdnaden eller vara vid den sjuke personens sida. Närstående kan vara i behov av stöd även efter dödsfallet för att kunna hantera sin situation och sorg (ibid).

Att gå igenom en obotlig sjukdom är svårt och kan kännas mycket ensamt (Cancerfonden, 2010). Bara genom att finnas vid den sjukas sida, att lyssna och diskutera, visa omtanke och att vara öppen med egna tankar kan den närstående vara ett stort stöd. Det är också viktigt att både patient och närstående stödjer varandra genom att ha en öppen kommunikation med sjuksköterskan. Sociala och praktiska problem som dyker upp på grund av sjukdomen kan vara lämpliga att diskutera, det kan bidra till större samstämmighet (ibid). Att skapa relationer är en grundförutsättning för arbetet (Friedrichsen, 2012). Det kräver tid, kontinuitet och medvetenhet om att relationer innehåller makt som ska hanteras. Att arbeta nära döden kräver förmåga att kunna balansera närhet och gränssättning. Stödjande åtgärder kan vara tilltro till patientens och närståendes egen kapacitet, samtal men även tyst aktiv närvaro (ibid).

## **Kommunikation och relation**

Kommunikation och relation mellan patient och sjuksköterskan ses som en central del för människans välbefinnande (Birgegård, 2012). Patienten behöver bli bemött på ett professionellt sätt, vårdpersonalen ska lyssna på patienten och ge denne tid så att frågor som berör den sjuke kan besvaras i lugn och ro. Starka känslor och sorg är vanliga hos patienten vilket är viktigt att vårdpersonalen tänker på vid mötet med patienten och vid omvårdnaden (ibid). Birgegård (2012) menar att när en tydlig

kommunikation och en god relation uppstår mellan patient och personal känner sig denne trygg, förstådd och sedd, detta skapar välbefinnande hos patienten. Enligt patienterna en av de allra viktigaste egenskaperna hos sjuksköterskan att "kunna lyssna". Med detta menas i allmänhet inte bara att höra vad som sägs utan också att kunna ge utrymme för patienten att berätta om hur det känns och att ge känslomässiga gensvar. Människor som befinner sig i livets slutskede har ett stort behov av att tala såväl om livet som om döden (ibid.)

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen HSL (1982:763) § 2 ska goda kontakter mellan hälso- och sjukvårdspersonal och patienter främjas. Patienter ska i största möjliga mån påverka sin vård och behandling genom samråd med personal. Insatser för patienterna ska utföras på ett funktionellt sätt (ibid). Det faktum att patienten infinner sig på en avdelning eller en mottagning behöver inte betyda att denne överlämnar sig i vårdpersonalens händer utan förbehåll (Faulkner, 1995). Patienten förblir den självständiga individen han eller hon är med tankar, känslor och personliga bekymmer, och har rätt att vara delaktig i sin egen vård (ibid). Patienten måste våga lita på gemenskapen och ta emot hjälp, från familj, vänner och sjukvård, annars kommer hon eller han få kämpa hårt för att klara av allt själv (Sand & Strang, 2013). Sjukvården behöver förstå denna konflikt: att det inte är oladdat eller entydigt positivt att bli erbjuden hjälp, eftersom hjälpen samtidigt inkräktar på människans frihet och strävan efter autonomi (ibid).

Effektiv kommunikation är en viktig komponent i palliativ omvårdnad, vilket bidrar till en samordnad vård (McIlfatrick, 2007). Fossum (2007) betonar betydelsen av att sjukvårdspersonalen och patienten förstår varandra inom sjukvården. Det är inte alltid lätt att förstå vad en annan person menar och förstå innebörden i ett budskap. En faktor som kan försvåra kommunikationen mellan patient och sjuksköterska kan vara att patientens behov och önskningar inte tillmötesgås, vilket ibland leder till missnöje och bristande tillit (ibid).

Kommunikation i vården sker under ojämlika villkor (Määttä & Segesten, 2007). Sjuksköterskan är i överläge och patienten i underläge eftersom patienten är i en främmande miljö. Oro, trötthet och smärta gör patienten beroende av sjuksköterskans kunskaper och insatser (ibid). Enligt (Määttä & Segesten, 2007) kan patienter uppfatta kommunikationen som antingen utestängande eller bekräftande. I den utestängande kommunikationen beskrivs sjuksköterskan som kall. Hon har bråttom och tar inte ögonkontakt. I den bekräftande kommunikationen beskrivs sjuksköterskan som avspänd, energisk, entusiastisk och tar ögonkontakt (ibid).

Det finns ett tydligt positivt samband mellan kommunikation, patientdelaktighet och behandlingsresultat i vården (Larsson, Palm & Rahle Hasselbalch, 2008). En patient som är informerad om vad som gjorts och vad som kan tänkas hända och därigenom

fått insikt och förståelse för sitt hälsotillstånd och för den vård och behandling hon eller han genomgår, upplever ökad delaktighet och trygghet(ibid).

Patienter kan känna rädsla för att bli övergivna och lämnade ensamma med sina smärtor och annat lidande, de behöver därför en relation med vårdaren som kan hjälpa dem. Det kan därför vara viktigt att kontinuitet upprätthålls (Brunn, Lorentsen & Grov, 2011). När överenskommelser hålls och realistiska förväntningar infrias känner sig patienten trygg och får förtroende för personalen. Genom att signalera att sjuksköterskan bryr sig om den enskilde patienten kan sjuksköterskan förmedla en känsla av att patienten inte är ensam med kampen och då kan sjukdomen bli lättare att bära (ibid).

## **Problemformulering**

Människor dör dagligen på sjukhus, i hemmet eller på kommunala boenden. Omvårdnad ska utgå från patientens unika situation och upplevelser och dessutom vara evidensbaserad. Det finns många studier gjorda på sjuksköterskors upplevelser av palliativ vård, men få gjorda ur ett patientperspektiv. Det är därför av betydelse att belysa patientens perspektiv av omvårdnaden i palliativ vård.

## **Syfte**

Syftet var att belysa upplevelser av omvårdnad inom palliativ vård ur ett patientperspektiv.

## **Metod**

Fribergs (2006) modell för systematiska litteraturoversikter användes för att uppnå studiens syfte.

## **Datainsamling**

För att få en överblick om forskningsområdet omvårdnad i palliativ vård ur ett patientperspektiv gjordes en förberedande litteratursökning (Östlund, 2006). En systematisk litteraturundersökning genomfördes därefter för att skapa struktur och hitta material relaterat till syftet. Vid sökningarna användes databaserna PubMed, Cinahl och Psykinfo. Dessa databaser är lämpade att finna omvårdnadsforskning (Forsberg & Wengström, 2008). Sökningarna i Psykinfo gav inga resultat. De valda sökorden formulerades utifrån syfte och problemformulering. Sökorden valdes ut först på svenska. Efter det översattes sökorden till engelskans motsvarigheter, som

blev: *Nursing, palliative care, terminal care, hospice care, patient perspective, patient experience, samt patient satisfaction* (Bilaga A).

Andra böjningsformer av fritextorden och andra sökord provades också, men gav inga resultat.

Inklusionskriterier var att artiklarna skulle handla om patienter i den palliativa vården och deras upplevelser av omvårdnad i ett palliativt skede. Patienterna skulle vara över 18 år och artiklarna skulle bygga på originalstudier, samt vara skrivna på engelska, ha abstract och publicerats mellan åren 2004-2014. Exklusionskriterier innefattade artiklar skrivna ur ett närstående eller sjuksköterskeperspektiv. Boolesk sökteknik med operatorer användes för att konstatera sökordens samband med varandra (Östlund, 2006). För att säkerhetsställa att användbar forskning inom ämnet framkom gjordes sökning i PubMed med MeSH-termer, samt sökning i Cinahl med Cinahl-Headings. Sökningarna i Cinahl gav fler relevanta resultat relaterat till syftet. Sökningarna i PubMed gav dubletter, men endast en ny artikel. Flera artiklar återkom i flera av sökningarna. De sökningar som gav resultatartiklar redovisas i bilaga B. Dubletter valdes att inte redovisas i sökhistoriken.

De abstrakt där det tydligt framkom att artikelns perspektiv inte stämde överens med studiens syfte valdes omedelbart bort. 199 abstract delades upp och lästes enskilt och 35 artiklar valdes ut, vars abstrakt bedömdes vara relevant till syftet. Artiklarna lästes sedan gemensamt igenom och nio av dessa valdes ut till urval 2. För att bedöma artiklarnas vetenskapliga grad användes bedömningsmall med poäng för studier med kvantitativ och kvalitativ metod enligt Olsson och Sörensen (2010). Poängen omgjordes till procent som utgjorde vilken grad artikeln fick, Grad I motsvarade högre än 80 %, vilket kännetecknades som mycket god kvalitet, Grad II ingick artiklar med procenten mellan 70-79 % och motsvarar en god kvalitet och Grad III ingick artiklar som är lägre än 69 % vilket är av låg kvalitet. Av de nio valda artiklarna bedömdes åtta stycken vara av hög kvalitet och en av medelhög, vilket visar att resultatet grundas på en god vetenskaplig grund. Av de nio artiklar som valdes var åtta stycken av kvalitativt metod och en artikel kvantitativ.

## **Databearbetning**

I enlighet med Friberg (2006) lästes de nio inkluderade artiklarna igenom enskilt för att få en uppfattning om deras innehåll. Artiklarna diskuterades sedan igenom gemensamt och relevanta delar översattes till svenska. Resultatdelarna och artiklarnas slutsatser diskuterades sedan tillsammans till dess att konsensus av artiklarnas innebörd uppnåts.

Därefter gjordes korta skriftliga sammanfattningar av varje artikels resultat för att få en översikt över materialet (bilaga C). Sammanfattningarna inkluderade data som svarade och var relevant till vårt syfte. De meningsbärande delarna färgkodades för

att kunna urskilja likheter och skillnader i artiklarnas resultat och även underlätta identifieringen av kategorier till litteraturstudiens resultat. De meningsbärande delarna kategoriserades och kategorierna omprövades mot helheten i artiklarna. Följande sex huvudkategorier framkom slutligen: *upplevelser av omvårdnadsrelationer, upplevelser av kommunikation och information, upplevelser av vårdmiljön, upplevelser av symtomkontroll, upplevelser av tillgänglighet samt upplevelser av själbestämmande.*

## Resultat

I resultatet redovisas patienters upplevelser av omvårdnad i den palliativa vården utifrån de sex teman som framkom under databearbetningen.

### Upplevelser av omvårdnadsrelationer

Patienter uttryckte att det var viktigt att ha en god och förtroendefull relation med vårdpersonalen, när det fanns upplevde de sig som betydelsefulla (Chiu & Mok, 2004; Conner, et al., 2008; Cotterell, 2008; de Vogel-Voogt, et al., 2007; Luijckx, & Schols, 2011; Spichiger, 2008). En förtroendefull relation kunde utvecklas när vårdpersonalen snabbt, i tid och på lämpligt sätt svarade på patientens behov, sjuksköterskans attityd och handling var också en viktig aspekt (ibid). Patienterna uppskattade att sjuksköterskan var ärlig om deras sjukdomstillstånd, då kände de sig sedda (Conner, et al., 2008). Sjuksköterskans vänlighet i omvårdnaden var speciellt betonad, samt att sjuksköterskan visade empati och hänsyn, då kände patienterna sig uppskattade (Spichiger, 2008). Vikten av att vårdpersonalen presenterade sig själv, hade rätt tonläge, ett trevligt förhållningssätt och ett tydligt kroppsspråk upplevdes som viktiga aspekter för patienten (Spichiger, 2008). När sjuksköterskan gav god omvårdnad till patienterna som befann sig i en sårbar situation skapades en god relation till vårdpersonalen, vilket betonades av patienterna som viktigt för att de skulle kunna uppleva den kontinuitet som ledde till trygghet och säkerhet i den palliativa vården (Chapple, et al., 2006; Chiu & Mok, 2004; Larkin, et al., 2007; Luijckx, & Schols, 2011, Spichiger, 2008). Om patienterna upplevde vårdpersonal som kall, distanserad och okänslig ledde det till upplevelsen av otrygghet (Spichiger, 2008). På grund av den utsatthet som vissa patienter kunde uppleva var det viktigt att respekt visades av sjuksköterskan. En del patienter nämnde att respekt visades i den palliativa omvårdnaden trots sexuell läggning, vilket de påtalade som positivt (ibid).

Sjuksköterskorna gav patienterna energi att orka fortsätta leva om de förmedlade en känsla av frid och säkerhet (Chiu & Mok, 2004). Energin utlöste enligt patienterna en inre styrka som gav dem kraft att fortsätta kämpa med sin obotliga sjukdom (ibid). En positiv övergång från en tidigare fas i sjukdomen mot vård i livets slutskede

berodde på faktorer som omtänksamhet, flexibilitet och kunnig vårdpersonal ledde till att patienterna lättare kunde acceptera att livets slut var nära (Larkin, et al., 2007, Conner, et al., 2008; Spichiger, 2008). När patienterna upplevde ångest betonade de betydelsen av att omvårdnaden kunde bidra till hopp, trygghet och säkerhet genom sjuksköterskans närvaro (ibid).

Bristande förståelse och ointresse från vårdpersonal samt samarbetsproblem inom vårdteamet påverkade patienternas upplevelse av omvårdnadsrelationen negativt (de Vogel-Voogt et al., 2007; Cotterell, 2008). Patienter kunde uppleva att samarbetsproblem inom vårdteamet ökade ju sjukare de blev, på grund av att för mycket vårdpersonal var involverade i en och samma patient (de Vogel-Voogt et al., 2007). Patienter upplevde frustration om brist på förståelse av deras sjukdomssituation från vårdpersonalen fanns (Cotterell, 2008). Enligt Cotterell (2008) upplevde sig också patienten obekräftad när sjuksköterskan hade bråttom, patienter beskrev upplevelser av hur deras situation och hälsa ibland kändes oviktiga av vårdpersonalen, när denna visade ointresse. Det ledde till att patienterna kunde uppleva frustration (ibid). En del patienter upplevde omvårdnaden som negativ på grund av dålig uppmärksamhet och dålig uppföljning av rutiner från vårdpersonalen (de Vogel-Voogt, et al., 2007). Patienter med en högre utbildningsnivå var mindre nöjda med omvårdnaden än de lågutbildade (ibid).

Patienterna upplevde sig vara i behov av fysisk omvårdnad (Vogel-Voogt, et al., 2007), några av patienterna hade ett mindre behov av psykosocialt stöd. Några patienter upplevde att de inte behövdes något emotionellt stöd från vårdpersonalen eftersom de fann tillräckligt stöd från närstående (Cotterell, 2008). Däremot visades att patienter utan stöd från närstående ofta kunde vara i behov av emotionellt stöd. Patienterna betonade vikten av att undvika att vara en belastning för sina närstående i praktiska omvårdnadssituationer (Luijckx & Schols, 2011). De upplevde också en lättnad i att de kunde prata med vårdpersonalen om sitt sjukdomstillstånd, för att inte belasta sina närstående med sina svårigheter (Chapple, et al., 2006; Larkin, et al., 2007).

## **Upplevelser av kommunikation och information**

Kommunikation och information lyftes fram av patienterna som viktiga aspekter för god omvårdnad (Chapple, Ziebland & McPherson, 2006; Chiu & Mok, 2004; Conner, Allport, Dixon, & Sommerville, 2008; Spichiger, 2008; Volker, Kahn, & Penticuff, 2004). En god kommunikation inom den palliativa vården kännetecknades av att sjuksköterskorna var goda lyssnare. Patienter upplevde att vårdpersonalen var goda lyssnare om de gav dem utrymme och tid att få prata (Spichiger, 2008; Luijckx, & Schols, 2011; Volker, et al., 2004; Chapple, et al., 2006). Patienterna upplevde vidare

att det var viktigt att anpassa information och rådgivning efter deras sjukdomstillstånd (Spichiger, 2008). Chapple, et al., (2006) visade att patienterna upplevde att de fick relevant information och att kommunikationen blev tydlig i omvårdnaden, på grund av sjuksköterskans breda kunskap och erfarenhet.

Det kunde även förekomma brister i kommunikation och informationsöverföringen (Chapple, et al., 2006; Cotterell, 2008; de Vogel-Voogt, et al., 2007). Brister i kommunikationen kunde upplevas när för mycket vårdpersonal var involverad i en patient (Chapple, et al., 2006). Samvaro och kontinuitet i omvårdnaden identifierades av patienterna som viktiga förutsättningar för att det skulle kunna skapas en god kommunikation och att de därmed kunde uppleva sig trygga (Conner, et al., 2008). Patienterna upplevde också att de brister i kommunikationen som kunde förekomma mellan vårdpersonalen ledde till att patienter inte fick sina individuella behov tillgodosedda (Cotterell, 2008) & de Vogel-Voogt, et al., 2007). Sjuksköterskan kunde underlätta kommunikationen mellan patienter och annan vårdpersonal till exempel läkare, genom att ha kännedom om patientens sjukdomstillstånd och föra information vidare till annan sjukvårdspersonal (Chapple, et al., 2006).

## **Upplevelser av vårdmiljön**

Patienterna upplevde att det enda giltiga skälet att betrakta andra alternativ än vård i hemmet var när problem med den medicinska behandlingen uppstod (Luijckx & Schols, 2011). Patienterna menade att det måste vara möjligt att bo hemma utan att de upplevde symtom som till exempel smärta (ibid). Närvaron av en sammanboende partner verkade vara en förutsättning för att patienter skulle kunna vårdas i hemmet, patienterna upplevde att genom att ha en partner som gav omvårdnad kunde de bo kvar i hemmet eftersom de då kände trygghet (Luijckx och Schols, 2011). När patienter ändå behövde vårdas på institution uttryckte de att det var viktigt att känna sig hemma i vårdmiljön och ha kvar kontroll över det dagliga livet (ibid). Det var därför viktigt för dem att de fick ha med sig personliga saker från hemmet till exempel fotografier, eftersom det gjorde övergången från hemmet till den palliativa vårdavdelningen lättare och gjorde sjukhusvistelsen mer uthärdlig. Övergången mellan hemmet och sjukhuset blev inte lika abrupt (Larkin, et al., 2007; Spichiger, 2008).

## **Upplevelser av symtomkontroll**

Patienterna påtalade betydelsen av att de önskade vårdas utan att uppleva smärta och andra symtom (Luijckx, & Schols, 2011). De uttalade vikten av att få smärtlindring när de var i behov av det, utan att behöva argumentera för det (Volker, et al., 2004). Detta behövdes för att förhindra oro hos patienterna (ibid). Patienterna upplevde att

det uppstod problem i omvårdnaden när sjuksköterskan inte reagerade tillräckligt fort på akuta symtom eller vid brist på samordning av vård mellan olika yrkesgrupper, eftersom det ledde till att de upplevde onödigt lidande (Conner, et al., 2008; de Vogel-Voogt, et al., 2007). Chapple, et al., (2006) visade att patienterna upplevde symtom och därmed onödigt lidande på grund av att sjuksköterskorna ibland misslyckades med att förutse symtom. Några patienter uttryckte oro över att deras smärta och andra symtom inte kontrollerades i takt med att sjukdomen förvärrades. Patienter kunde även uppleva vissa sjuksköterskors ovilja att administrera ordinerade läkemedel vid smärta (Volker, et al., 2004).

Volker, et al., (2004) beskrev att patienter ville vara aktivt engagerade i sin symtombehandling och sina beslut, för att aktivt bekämpa sjukdomen och dess följsjukdomar, enligt patienterna för att kunna leva ett så fullständigt liv som möjligt. Före inläggning till sjukhus upplevde patienterna svåra symptom, som varken var rätt diagnostiserade eller effektivt behandlade (Spichiger, 2008). Däremot upplevde patienterna på sjukhus att sjuksköterskan arbetade hårt för att lindra symtom och deras hälsostatus om det fanns möjlighet (ibid). Patienter kände att de specialistutbildade sjuksköterskorna var experter i smärtkontroll och att de gav korrekta råd vid symtom, vilket upplevdes som tryggt (Chapple, et al., 2006).

## Uppevdes av tillgänglighet

Flexibilitet i samband med tillgänglighet hos sjuksköterskor och annan vårdpersonal värderades som viktiga aspekter i den palliativa vården (Chapple, et al., 2006; Luijckx & Schols, 2011; Spichiger, 2008). Tid och uppmärksamhet var enligt patienter i den palliativa vården avgörande för god omvårdnad (Chiu & Mok, 2004; Conner, et al., 2008; Cotterell, 2008; Luijckx, & Schols, 2011). Att patienten hade tillgång till vårdpersonal dygnet runt gjorde att de upplevde säkerhet och trygghet (Luijckx & Schols, 2011; Larkin, et al., 2007). Närvaron av sjuksköterskan gav patienterna lugn eftersom de visste att det fanns någon där som reagerade på förändring och gav god omvårdnad (Chapple, et al., 2006; Luijckx & Schols, 2011). Vårdpersonal som inte bara var tillgängliga utan även var uppmärksam och lyhörd i omvårdnaden uppskattades av patienterna (Spichiger, 2008).

På grund av behovet av många olika omvårdnadsinsatser hos patienter i ett palliativt skede kändes det nödvändigt att kunna förlita sig på professionell vårdpersonal (Conner, et al., 2008; Luijckx & Schols, 2011). Ändå kunde patienter uppleva att det var svårt att veta vem de skulle kontakta vid behov av omvårdnad och var de skulle vända sig till i olika situationer (Conner et al., 2008). Tillgång till sjuksköterskor med färdighet och kunskap inom palliativ omvårdnad upplevdes som tryggt och dessutom förbättrades behandlingen på grund av sjuksköterskornas specialistkunskap (ibid).



## Upplevelser av Självbestämmande

Patienterna hade en önskan att vårdpersonalen skulle förhålla sig till varje individs individuella vilja och behov (Conner, et al., 2008; Spichiger, 2008). De upplevde och uppskattade att vårdpersonalen respekterade deras autonomi (Spichiger, 2008). Att upprätthålla självständighet värdesattes av patienterna eftersom de då tyckte sig få sin personliga värdighet skyddad och respekterad i omvårdnadssituationer (Cotterell, 2008; Volker, et al., 2004).

Enligt Luijkx och Schols (2011) upplevde patienter att det var den sjuke själv som skulle besluta när hon eller han var i behov av omvårdnad och att det var viktigt att sjuksköterskan respekterade patientens beslut. Det kunde också vara så att patienterna upplevde frustration över att de inte fick sina behov tillgodosedda utifrån sina önskemål (Cotterell, 2008). Det var en individuell upplevelse var patienten i den palliativa vården ville dö, det var viktigt att det var patientens egna beslut om plats för död (Volker, et al., 2004). Patienterna uttryckte oro över att förlora kontrollen över sin personliga integritet, samt förmågan att ta hand om sig själv (Volker, et al., 2004). De uttryckte även att den personliga värdigheten förlorades när sjukdomen förvärrades (ibid). Det var svårt att acceptera att vara i behov av vård och stöd, eftersom patienterna upplevde förlust av kontroll över sin autonomi. För att uppleva livskvalitet uttryckte de dessutom att de själva ville besluta om sin behandling, så att de kunde få kontroll över sin sjukdom (Volker, et al., 2004).

## Diskussion

### Metoddiskussion

De databaser som användes var Cinahl, PubMed och Psycinfo. Psykinfo gav inga resultat relaterat till syftet. Att de valda databaserna användes är relevant då de innefattar en stor mängd omvårdnadsforskning. Sökningarna gjordes i olika databaser med olika inriktningar, vilket kan bedömas som en styrka då ett större forskningsområde har sökts igenom även om flera sökningar inte medförde nytt resultat till litteraturstudien.

Sökningarna genomfördes både med fritext samt MeSh-termer och Cinahl –Headings för att täcka forskningsområdet. Eftersom flera artiklar återkom i sökningar som inte genererade något nytt ansågs sökningen mättad. De kan ses som en svaghet att de sökningar som inte gav resultat inte är redovisade i sökhistoriken. Det kan också ses som en svaghet att dubletter inte redovisas i sökhistoriken, då läsaren inte kan få

en tydlig överblick över i vilken omfattning artiklarna återkom under sökningarna.

Artiklarna höll en hög vetenskaplig kvalitet enligt granskningsmallen Olsson och Sörensen (2010) för kvalitativa och kvantitativa studier. Metod och urval var väl beskrivna, syftet var tydligt beskrivet och redovisades i resultatet. Bortfall i några av artiklarna förekom, vilket var förväntat eftersom det var svårt sjuka patienter. Det kan vara anledningen till att det var svårt att hitta artiklar.

Det visade sig svårt att hitta vetenskapliga artiklar om patientupplevelser av den palliativa vården, då det var sparsamt med omvårdnadsforskning inom ämnet, vilket kan ses som en svaghet. Artiklar söktes tio år tillbaka, för att få tillräckligt med resultat. Å andra sidan speglar det att det är svårt att studera ämnet eftersom patienterna är svårt sjuka och ofta har en kort tid att leva. Försök med flera olika sökord i olika böjningsformer testades, utan resultat.

Inklusionskriterierna och exklusionskriterierna som valdes medför relevant avgränsning relaterat till studiens syfte. Att endast artiklar som var skrivna på engelska söktes, beror på att engelska är det officiella vetenskapliga språket (Segesten, 2006).

Att resultatartiklarna är genomförda i flera olika länder ger en bred bild av patienternas upplevelser av omvårdnad världen över. Tre av artiklarna kom från Storbritannien, två från Irland, en från USA, en från Kina, en från Schweiz, en från Tyskland och en från Nederländerna. . Sverige är ett mångkulturellt land där sjuksköterskan möter individer från olika delar av världen. Artiklarna innefattade både kvinnors och mäns upplevelser, vilket kan ses som en styrka. Relevanta artiklar från Sverige återfanns inte, vilket kan ses som en brist då det hade kunnat ge kunskap om hur patienter upplever den palliativa omvårdnaden i Sverige.

Tre av artiklarna som användes i resultatet var skrivna av ensamma författare, vilket inte anses ha påverkat litteraturstudiens resultat då samtliga av artiklarna blivit opartiskt granskade innan publicering. Artiklarnas vetenskapliga kvalitet har också bedömts. Dessutom skiljer sig resultaten i de ensamma författarnas studier inte anmärkningsvärt jämfört med andra studiers resultat.

Att bearbetningen av data genomfördes systematiskt med färgkoder gav en tydlig överblick över insamlad data. Färgkodningen underlättade också identifieringen av teman till resultatet.

## Resultatdiskussion

I resultatet framkom att en god omvårdnadsrelation bygger på omtänksamhet, förtroende och sjuksköterskans förhållningssätt i varje situation (Chiu & Mok, 2004 & Spichigers, 2008). Detta ligger väl i linje med sjuksköterskans etiska kod (2012) att omvårdnaden ska vara respektfull, sjuksköterskan ska erbjuda vård till patient och närstående, sjuksköterskan ska ingripa på lämpligt sätt för att skydda den enskilda individen när dess hälsa är hotad. Socialstyrelsen (2005) beskriver i kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor att med förhållningssätt avses vara den bakomliggande inställningen eller anda som ligger till grund för bemötande eller hur sjuksköterskan agerar inför en situation eller uppgift. Patienter i den palliativa vården som upplever att sjuksköterskan gör sitt yttersta för att lindra lidande, upplever trygghet och tillit och kan dela sina innersta smärtor med henne eller honom (Friedrichsen, 2012). I resultatet framkom att patienter värdesatte sjuksköterskans omvårdnad och att de mestadels var nöjda med den omvårdnaden som gavs (Conner, et al., 2008; Spichiger, 2008). I resultatet framkom också att det inte var ovanligt att relationen mellan vårdpersonal och patient kunde vara otillfredsställande (Cotterell, 2008; de Vogel-Voogt, et al., 2007). Patientens upplevelse av tillfredsställelsen med omvårdnaden tycks vara olika. I enighet med Katie Eriksson (1995) har människan som art vissa gemensamma drag men är samtidigt en "egen" art, det vill säga har unika särdrag. Individuell vård innebär att utgå ifrån varje enskild människas unika särdrag. Det betyder att det aldrig finns två helt identiska vårdprocesser (ibid). Tid och individuell uppmärksamhet från sjuksköterskan var enligt resultatet avgörande för god omvårdnad (Chiu & Mok, 2004; Conner, et al., 2008; Cotterell, 2008; Luijckx, & Schols, 2011). Det var också av betydelse att sjuksköterskan visade engagemang i omvårdnaden (Luijckx, & Schols, 2011). Vad sjuksköterskan gör och på vilket sätt hon eller han utför omvårdnaden har en avgörande betydelse för om vården blir personcentrerad eller inte (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2010). Patientfokuserad vård är en av kvalitetsindikatorerna för god vård enligt Socialstyrelsen (2009b).

I resultatet sågs att patienterna uppskattade att sjuksköterskan var ärlig om deras sjukdomstillstånd (Conner, et al., 2008). En ärlig och uppriktig information om sjukdomstillståndet är grunden för ett hållbart förtroende (Regionala cancercentrum, 2012). Det finns inga skäl att inge patienter falska förhoppningar, sådana kommer förr eller senare att avslöjas och leda till nedsatt förtroende för den som ger vård (ibid).

Patienters upplevelser av omvårdnad och behandling påverkas av sjuksköterskans kunskap och kompetens. I resultatet framkom att tillgång till sjuksköterskor med färdighet och kunskap inom palliativ omvårdnad var något som upplevdes som tryggt (Conner et al., 2008). Dessutom upplevde patienterna att deras behandling

förbättrades på grund av sjuksköterskornas specialistkunskap (ibid). Det är sjuksköterskans ansvar att självständigt observera, värdera, prioritera, dokumentera och vid behov åtgärda och hantera förändringar i patientens fysiska och psykiska tillstånd (Socialstyrelsen, 2005). McIlfrick (2007) beskriver att det är av stor betydelse med en kunnig vårdpersonal i palliativ vård för att kunna bemöta patienterna utifrån deras unika situation och därmed kunna ge en god omvårdnad.

Sjuksköterskan ska tillsammans med övriga vårdteam förebygga, behandla eller lindra symtom hos patienter i en palliativ fas (SFPO & SSF, 2008). I resultatet framkom att patienterna ville vårdas utan att uppleva smärta eller andra symtom (Luijckx, & Schols, 2011). Annan forskning påtalar också vikten av att det är angeläget för patienten att vara smärtfri (Knops, Meyers & Srinivasan, 2005). Sjuksköterskan ska kunna avläsa i tid om patienten är symtompåverkad och kunna arbeta förebyggande för att hindra onödigt lidande som kan uppstå hos patienten (Friedrichsen, 2012). Det är viktigt att sjuksköterskan ihop med övriga vårdteamet samarbetar för att förebygga och behandla symtom i tid. Svår obehandlad smärta är det symtom som patienterna är mest rädda för och som på ett påtagligt sätt utgör ett existentiellt hot (Regionala cancercentrum, 2012). I resultatet beskrev patienterna att det uppstod problem i omvårdnaden när sjuksköterskan inte reagerade tillräckligt fort på akuta symtom eller vid brist på samordning av vård mellan olika yrkesgrupper, vilket kunde leda till onödigt lidande hos patienten (Conner, et al., 2008). Volker, et al., (2004) fann att patienterna önskade få smärtlindring när de var i behov av det, utan att behöva argumentera för det. Vissa patienter upplevde vissa sjuksköterskors ovilja att administrera ordinerade läkemedel vid smärta (ibid.). Sjuksköterskan bör därför tidigt identifiera symtom hos patienten (Friedrichsen, 2012). Eftersom smärta eller andra symtom ökar vid otillräcklig behandling, både patienten och närståendes otrygghet och ångest ökar också på grund av detta (ibid.). Att ge god symtomlindring är en av de absolut viktigaste uppgifterna för sjuksköterskan vid vård av svårt sjuka och döende människor (Regionala cancercentrum, 2012).

Kommunikation är en av de fyra hörnstenarna i palliativ vård (Socialstyrelsen 2013). Birgegård (2012) påtalar att en fungerande kommunikation och relation mellan patient och vårdpersonal är en central del för människans välbefinnande. I resultatet framkom att god kommunikation inom den palliativa vården kännetecknades av att sjuksköterskorna var goda lyssnare och gav patienterna utrymme och tid att få prata (Spichiger, 2008; Luijckx, & Schols, 2011; Volker, et al., 2004; Chapple, et al., 2006). Enligt Birgegård (2012) behöver patienten bli bemött på ett professionellt sätt, vårdpersonalen behöver ge patienten tid så att frågor som berör den sjuka kan besvaras i lugn och ro. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen HSL (SFS 1982:763) § 2 skall vården och behandlingen så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Olika insatser för patienten skall också samordnas på ett ändamålsenligt sätt (ibid). En patient som är informerad om vad som gjorts och vad

som kan tänkas hända och därigenom fått insikt och förståelse för sitt hälsotillstånd och för den vård och behandling hon eller han genomgår, upplever ökad delaktighet och trygghet (Larsson, Palm & Rahle Hasselbalch, 2008). Flera studier i resultatet beskrev att kommunikation och information enligt patienterna var viktiga aspekter för att uppleva god omvårdnad (Chapple, et al., 2006; Chiu & Mok, 2004; Conner, et al., 2008; Spichiger, 2008; Volker, et al., 2004). Det var viktigt att sjuksköterskan använder sig av en tydlig kommunikation i mötet, för att kunna skapa en god relation till patienten (Birgegård, 2012). I ordet möte innefattar att patienten känner sig förstådd och sedd som individ. När en tydlig kommunikation och en god relation uppstår mellan patient och sjuksköterska skapas välbefinnande hos patienten (ibid).

Kommunikation och informationsöverföring är ett riskområde i vården, som kan handla om både brister i kommunikationen mellan vårdpersonal och patient eller bristande informationsöverföring mellan olika aktörer i vårdprocessen kring en patient (Socialstyrelsen, 2009a). Kommunikation i omvårdnaden sker under ojämlika förutsättningar, sjuksköterskan är i överläge och patienten befinner sig i underläge (Määttä & Segesten, 2007). I resultatet framkom att det kunde förekomma brister i kommunikation och information när för många vårdpersonal var involverade i en patient (Chapple, et al., 2006; Cotterell, 2008; de Vogel-Voogt, et al., 2007). I resultatet beskrev patienterna att samvaro och kontinuitet i omvårdnaden var viktiga förutsättningar för att det skulle kunna skapas en god kommunikation (Conner, et al. (2008). Även annan forskning påtalar att samvaro i omvårdnaden bidrar till en god kommunikation och relation (McIlpatrick, 2007). Sammantaget innebär detta att sjuksköterskan behöver sträva mot att upprätta en kontinuerlig samvaro med respekt för patienten, vilket ställer krav även på personalplaneringen. Vårdande gemenskap är en levande och nära gemenskap, som är kännetecknad av intensitet, värme, utrymme respekt, ärlighet och tolerans (Eriksson, 1994).

Andershed, Heno, Ternstedt & Österlind (2012) menar att omvårdnaden ska hjälpa patienten att behålla sin personlighet, integritet och självbestämmande. I resultatet framkom att det var viktigt att sjuksköterskan respekterade patientens beslut om och när omvårdnadsåtgärder skulle fastställas (Luijckx, & Schols, 2011). Det faktum att patienten behöver vård behöver inte betyda att denne överlämnar sig i vårdpersonalens händer utan förbehåll (Faulkner, 1995). Enligt resultatet uttryckte patienterna oro över att förlora kontrollen över sin personliga integritet, samt förmågan att ta hand om sig själv (Volker, et al., 2004). Patienten förblir den självständiga individen han eller hon är med tankar, känslor och personliga bekymmer och har rätt att vara delaktig i sin egen vård (Sand & Strang, 2012). Det sågs även i resultatet att patienterna själva ville besluta om sin behandling för att kunna uppleva livskvalitet, få kontroll över sin sjukdom och att de ville bestämma plats för död (Volker, et al., 2004). Slutsatsen blir att det är viktigt för sjuksköterskan att ta reda på var patienten vill dö och att planera för det. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen HSL (1982:763) § 2 skall omvårdnaden bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Sjuksköterskan ska alltså alltid

respektera patientens egna beslut och inte moralisera över patienters val. En personcentrerad vård innebär att låta patienten göra det val hon eller han önskar och respektera och inte förmana kring patientens beslut (SSF, 2010).

## **Konklusion**

Omvårdnad i ett palliativt sjukdomsstadium är komplext och att se helheten av patientens unika situation krävs för en god omvårdnad. Vårdpersonal med färdighet och kunskap inom palliativ vård upplevdes som tryggt för patienterna. Bristar i kommunikationen kunde förekomma. Platsen för var patienten ville vårdas och dö var en individuell upplevelse. Att få symtom kontrollerade och behandlade i tid upplevdes som viktigt för patienterna. Att vårdpersonalen var tillgänglig och flexibel dygnet runt värdesattes av patienter. Att upprätthålla värdighet och integritet värdesattes av patienterna i palliativ vård.

## **Implikation**

Ytterligare forskning om patienters upplevelser av palliativ omvårdnad är viktigt för att kunna utveckla och förbättra evidensbaserad vård. Undervisning inom palliativ vård bör ingå i sjuksköterskeprogrammet, eftersom sjuksköterskor kommer att möta patienter i behov av palliativ vård. För att kunna erbjuda en palliativ vård med kvalitet är det av stor vikt med kunskap i ämnet hos vårdpersonalen. Forskning kring hur omvårdnaden bemöter patienters existentiella behov behövs också. Ett ökat samarbete mellan olika professionella yrkeskategorier och vårdinstanser kan medverka till att förbättra den palliativa vården och bidra till att bevara livskvaliteten hos patienten den sista tiden.

## Referenser

---

### Artiklar använda i resultatet är markerade med asterisk\*

Andershed, B, Henoch, I, Ternestedt, B-M, & Österlind, J. (2012). *De 6 S:n – En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur AB.

Birgegård, G. (2012). Samtalskonst. Ingår i B. Beck-Friis (red.), & P. Strang (red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 116). Stockholm: Liber.

Brattgård, D. (2012). Om konsten att dö – etiska och palliativa aspekter. Ingår i B. Beck-Friis (red.), & P. Strang (red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 68). Stockholm: Liber.

Brunn Lorentsen, V & Grov, E-K. (2011). Omvårdnad vid cancersjukdom. Ingår i H. Almås (red.), R. Grønseth (red.), & D-G. Stubberud (red.), *Klinisk omvårdnad II* (s. 410). Stockholm: Liber.

Cancerfonden. (2010). *Att vara närstående*. Hämtad 2014-03-30 från:  
<http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Nar-nagon-nara-dig-har-cancer/Att-vara-narstaende-till-en-cancersjuk/>

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

\*Chiu, PC., & Mok, E. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. [\*Journal of Advanced Nursing\*](#), 48 (5): 475-83.

\*Conner, A., Allport, S., Dixon, J., & Sommerville, A. (2008). Patient perspective: what do palliative care patients think about their care? *International Journal of Palliative Nursing*, 14(11), 546-552.

\*Cotterell, P. (2008). Striving for independence: experiences and needs of service users with life limiting conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 62(6), 665-673.

\*de Vogel-Voogt, E., van der Heide, A., van Leeuwen, AF., Visser, A., van der Rijt, CC., & et al. (2007). Patient evaluation of end-of-life care. *Palliative Medicine*, 21(3), 243-248.

Eckerdal, G. (2012). Sluten palliativ vård och hospice. Ingår i B. Beck-Friis (red.), & P. Strang (red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 162). Stockholm: Liber.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber utbildning AB.

- Eriksson, K. (1995). *Vårdprocessen*. Göteborg: Liber Utbildning AB.
- Faulkner, A. (1995). *Det professionella samspelet – Om samspel och kommunikation i omvårdnadsprocessen*. Stockholm: Liber Utbildning AB.
- Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. I: Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 115-124). Lund: Studentlitteratur.
- Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll vid symtomkontroll. Ingår i B. Beck-Friis (red.), & P. Strang (red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 197). Stockholm: Liber.
- Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll – anpassning och balans. Ingår i B. Beck-Friis (red.), & P. Strang (red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 366-371). Stockholm: Liber.
- Kangas Fyhr, A & Wilhelmsson, O. (2006). *Vård- och omsorgsarbete*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB
- Knops, K., Srinivasan, M., & Meyers, F. (2005). Patient desires: a model for assessment of patient preferences for care of severe or terminal illness. *Palliative & Supportive Care*, 3(4), 289-299.
- \*Larkin, PJ., Dierckx de Casterlè, B., & Schotsmans, P. (2007). Transition towards end of life in palliative care: an exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe. *Journal of palliative care*, 23 (2): 69-79.
- Larsson, I, Palm, L & Rahle Hasselbalch, L. (2008). *Patientkommunikation i praktiken – information, dialog, delaktighet*. Falun: Norstedts Akademiska Förlag.
- McIlpatrick, S. (2007). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 57(1), 77-86.
- Millberg, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. Ingår i B. Beck-Friis (red.), & P. Strang (red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 144). Stockholm: Liber.
- Pattison, N., Carr, S., Turnock, C., & Dolan, S. (2013). 'Viewing in slow motion': patients', families', nurses' and doctors' perspectives on end-of-life care in critical care. *Journal Of Clinical Nursing*, 22(9/10), 1442-1454.
- Regionala cancercentrum. (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Hämtad 2012-03-30 från:  
[http://www.skl.se/MediaBinaryLoader.axd?MediaArchive\\_FileID=690ec782-07e3-4dd2-bbad-ab98420fa248&FileName=NatVP\\_Palliativv%c3%a5rd\\_2012\\_final.pdf](http://www.skl.se/MediaBinaryLoader.axd?MediaArchive_FileID=690ec782-07e3-4dd2-bbad-ab98420fa248&FileName=NatVP_Palliativv%c3%a5rd_2012_final.pdf)



Sand, L & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet – Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & Kultur.

Segesten, K. (2006). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 37-44). Lund: Studentlitteratur.

Segesten, K. (2007). Om tilltal, artighet och hälsningar i vårdens möten. Ingår i K. Segesten (red.), & S. Määttä (red.), *Vårdens språk* (s. 28). Stockholm: Liber AB.

Seiger Cronfalk, B. (2012). Massage och beröring i palliativ omvårdnad. Ingår i B. Beck-Friis (red.), & P. Strang (red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 300). Stockholm: Liber.

Sektionen Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad [SFPO] & Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2008). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad*. Hämtad 2014-04-04 från: <http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/SPN/Kompetensbeskrivning%20f%C3%B6r%20ssk%20i%20palliativ%20omv%C3%A5rdnad%20april%202008.pdf>

SFS 1982:763. *Hälso-och sjukvårdslagen*.

Hämtad 2014-03-17 från: [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982\\_sfs-1982-763/?bet=1982:763](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/?bet=1982:763)

Socialstyrelsen .(2009a). *Informationsöverföring och kommunikation*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen.(2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2009b). *Patientfokuseradvård*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2011). *Termbanken – Palliativ vård*. Hämtad 2014-03-20 från: <http://termbank.socialstyrelsen.se/ViewTerm.aspx?TermID=4665>

Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen.

\*[Spichiger, E.](#) (2008). Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (5): 220-8.

Strang, P. (2012). Ett palliativ förhållningssätt-enligt WHO. Ingår i B. Beck-Friis (red.), & P. Strang (red.), *Palliativ medicin och vård* (S. 30-34). Stockholm: Liber.

Svenska palliativregistret. (2013). *Årsrapport från svenska palliativ registrets verksamhetsår 2013*. Hämtad 2014-03-04 från: <http://palliativ.se/wp-content/uploads/2014/03/SvenskaPalliativregistret2014.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2010). *Personcentrerad vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Svensk sjuksköterskeförening [SFF]. (2013). *Teamarbete & förbättringskunskap – Två kärnkompetenser för god och säker vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

\*Volker, DL., Kahn, D., & Penticuff, JH. (2004). Patient control and end-of-life care part II: the patient perspective. *Oncology Nursing Forum*, 31 (5): 954-60.

World Health Organization [WHO]. (u.å). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 2014-03-02 från: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 45-70). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga A: Sökordöversikt

Sökord	Cinahl	PubMed	Databasnamn
Omvårdnad	Nursing	Nursing	
Palliativ vård	Palliative care Terminal care "Hospice and palliative nursing" "Terminally ill patients"	Palliative care Terminal care "Hospice and palliative care nursing"	
Patient perspektiv	Patient perspective		
Patient tillfredsställelse		Patient satisfaction	
Patient upplevelse	Patient experience		

## Bilaga B: Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
140303	Cinahl	Palliative care[Mesh] OR terminal care[Mesh] AND patient perspective[Fritext]  Limits: 2004-2014, abstract, research article, English languages	17	17	7	4
140304	PubMed	Hospice and palliative care nursing[Mesh] OR palliative care[Mesh] OR terminal care[Mesh] AND nursing[Fritext] AND patient satisfaction[Fritext]  Limits: 2004-2014, abstract, research article, English languages	144	144	16	1
140313	Cinahl	Terminally ill patients [Mesh] AND (experiences) [Fritext] Limits: 2004-2014, research article, abstract, English languages	167	38	12	4

## Artikel 1

Referens	Volker, DL., Kahn, D., & Penticuff, JH. (2004). Patient control and end-of-life care part II: the patient perspective.
Land Databas	USA Cinahl
Syfte	Syftet var att utforska vad personer med avancerad cancer anser om personlig kontroll och komfort vid omvårdnad i livets slut.
Metod Design Urval Bortfall	<b>Metod:</b> Kvalitativ med intervjuer <b>Design:</b> Tematisk analys <b>Urval:</b> 7 personer med avancerad cancerdiagnos rekryterades vid en onkologiavdelning <b>Bortfall:</b> Redovisas ej
Slutsats	Informanterna uttryckte en rad olika önskningar för personlig kontroll och komfort, samt föreställningar om hur de ville tillbringa sin sista tid och kontrollen över sin vård.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I

## Artikel 2

Referens	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.
Land Databas	Nederländerna Cinahl
Syfte	Syftet var att ge ytterligare insikt i patientens perspektiv i den palliativa vården.
Metod Design Urval Bortfall	<b>Metod:</b> Kvalitativ med intervjuer <b>Design:</b> <b>Urval:</b> 13 personer med en förväntad livslängd på 3 månader eller mindre valdes 4 personer från det egna hemmet och 9 från ett hospice <b>Bortfall:</b> Redovisas ej
Slutsats	Studien visar att en sambo som kan ge adekvat palliativ vård är en viktig förutsättning för obotligt sjuka patienter, för att kunna spendera sin sista tid i hemmet.
Vetenskaplig kvalitet	Grad II

### Artikel 3

Referens	Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2006). The specialist palliative care nurse: a qualitative study of the patients' perspective.
Land Databas	Storbritannien PubMed
Syfte	Syftet var att utforska dödligt sjuka personers erfarenheter med fokus på arbetet och rollen som den palliativa specialist sjuksköterska (SPC) utför.
Metod Design Urval Bortfall	<b>Metod:</b> Kvalitativ med narrativa intervjuer <b>Design:</b> Tematisk analys med modifierad grounded theory <b>Urval:</b> 25 personer talade om palliativ vård. <b>Bortfall:</b> Redovisas ej
Slutsats	Studien visar att den palliativa specialist sjuksköterskan (SCS) var mycket uppskattade och viktiga i omvårdnaden för de palliativa patienterna.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I

## Artikel 4

Referens	Cotterell, P. (2008). Striving for independence: experiences and needs of service users with life limiting conditions.
Land Databas	Storbritannien Cinahl
Syfte	Syftet var att undersöka vad patienter med livsbegränsande förutsättningar ser som viktiga behov och erfarenheter, generellt från hälso- och sjukvården.
Metod Design Urval Bortfall	<b>Metod:</b> Kvalitativ med enskilda intervjuer och gruppdiskussioner <b>Design:</b> konstant komparativ analys <b>Urval:</b> 25 deltagare valdes ut från akutsjukhus, primärvården, hemtjänsten eller hospice <b>Bortfall:</b> Ett bortfall på 10 personer redovisas
Slutsats	Den palliativa vården bör sträva efter att maximera självständighet hos patienter med palliativ sjukdom, vårdpersonalen kan påverka att detta fullföljs.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I



## Artikel 5

Referens	de Vogel-Voogt, E., van der Heide, A., van Leeuwen, AF., Visser, A., van der Rijt, CC., & et al. (2007). Patient evaluation of end-of-life care.
Land Databas	Tyskland Cinahl
Syfte	Syftet var att utvärdera patienters erfarenheter av vård i livets slutskede.
Metod Design Urval Bortfall	<b>Metod:</b> Kvantitativ <b>Design:</b> <b>Urval:</b> 200 patienter valdes ut utifrån inklusionskriterier, av dessa valde 128 patienter att delta i studien. <b>Bortfall:</b> Ett bortfall av 100 personer redovisas under studiens gång.
Slutsats	Patienterna i den palliativa vården påpekade att kommunikationen mellan olika de olika professionerna kunde förbättras. Patienterna uttryckte även att en lättare tillgänglighet av vård i livets slutskede borde utvecklas och vara en målsättning inom vården.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I

## Artikel 6

Referens	Chiu, PC., & Mok, E. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care.
Land Databas	Kina Cinahl
Syfte	Syftet var att undersöka relationen mellan patient och sjuksköterska samband med den palliativa vården.
Metod Design Urval Bortfall	<b>Metod:</b> Kvalitativ med öppna och ostrukturerade intervjuer genomfördes <b>Design:</b> Fenomenologisk <b>Urval:</b> 10 hospice-sjuksköterskor och 10 obotligt sjuka patienter rekryterades från ett hospice <b>Bortfall:</b> Redovisas ej
Slutsats	Att patienten hade förtroende för sin sjuksköterska, att patienterna fick uppnå sina mål, samt att sjuksköterskan visade ömsesidighet och god omvårdnad, visade sig vara viktiga aspekter i relationen mellan sjuksköterka och patient i den palliativa vården.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I

## Artikel 7

Referens	Larkin, P.J., Dierckx de Casterlè, B., & Schotsmans, P. (2007). Transition towards end of life in palliative care: an exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe.
Land Databas	Irland Cinahl
Syfte	Syftet var att undersöka patienter med framskriden cancer och deras upplevelser av övergången mot livets slut i Europa.
Metod Design Urval Bortfall	<b>Metod:</b> Kvalitativ med intervjuer <b>Design:</b> Fenomenologisk <b>Urval:</b> 120 personer med framskriden cancer från sex olika europeiska länder <b>Bortfall:</b> 20 personer
Slutsats	Vårdpersonalen måste ge palliativa patienter stöd vid övergången mot livets slutskede och förbättring av omvårdnadsåtgärder är önskvärt.
Vetenskaplig kvalitet	Grad II

## Artikel 8

Referens	Spichiger, E. (2008). Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care.
Land Databas	Schweiz Cinahl
Syfte	Syftet var att undersöka patienter och deras familjemedlemmars erfarenheter av vård i livets slutskede på sjukhus.
Metod Design Urval Bortfall	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod <b>Design:</b> Fenomenologisk <b>Urval:</b> 10 patienter och deras närmaste familjemedlemmar rekryterades från ett Schweiziskt universitetssjukhus. <b>Bortfall:</b> Redovisas ej
Slutsats	Ett vänligt förhållningssätt från vårdpersonalen var avgörande för patienten och dess familj skulle känna sig väl omhändertagna. När vårdpersonalen saknade kompetens eller inte kände patienten eller dess familj påverkades de negativt.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I

## Artikel 9

Referens	Conner, A., Allport, S., Dixon, J., & Sommerville, A. (2008). Patient perspective: what do palliative care patients think about their care?
Land Databas	Storbritannien Cinahl
Syfte	Syftet var att undersöka vilka tankar palliativa patienter hade om den palliativa vården
Metod Design Urval Bortfall	<b>Metod:</b> Kvalitativ med Intervjuer <b>Design:</b> Narrativ analys <b>Urval:</b> 10 patienter i palliativ vård <b>Bortfall:</b> Redovisas ej
Slutsats	Patienter i den palliativa vården yttrade sig om att de uppskattade hälso-och sjukvårdspersonal som hade en ökad kunskap inom området, för att på så sätt kunna erbjuda bästa vård. Patienter uttalade att ett palliativt vårdteam lättare skall bli involverat i patientens vård och att nya metoder för remisser behöver utvecklas.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I

Anna Abrahamsson

Martina Lundin

Caroline Malm



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3  
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad  
Telefon: 035-16 71 00  
E-mail: [registrator@hh.se](mailto:registrator@hh.se)  
[www.hh.se](http://www.hh.se)