



MEDICINSKA FAKULTETEN

Patientens upplevelser av att få palliativ vård i hemmet

Författare: Bilal Ahmad Ejaz och Mohammad Haroon Yama

Handledare: Jan-Åke Hansson

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Våren 2022

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Patientens upplevelser av att få palliativ vård i hemmet

Patient's experiences of receiving palliative care at home

Författare: Bilal Ejaz och Mohammad Haroon Yama

Handledare: Jan-Åke Hansson

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Våren 2022

Abstrakt

Bakgrund: Cirka 80 procent av det totala antalet människor som dör i Sverige behöver palliativ vård. Majoriteten av människor som är i behov av palliativ vård vill få den i hemmet. Kunskap om patientens behov och upplevelser hjälper en sjuksköterska att utföra bästa möjliga palliativa vård. Vilket ökar patientens välbefinnande och förbättrar livskvaliteten. **Syfte:** Litteraturstudie syfte var att beskriva patientens upplevelser av att få palliativ vård i hemmet. **Metod:** En icke-systematisk litteraturstudie inkluderande 9 vetenskapliga kvalitativa studier. En integrerad analys i 3 steg har utförts. **Resultat:** Författarna har identifierat 4 huvudkategorier: *att hantera förändring i livet, stöd till välbefinnande, känsla av trygghet, social kontakt och sällskap*. Huvudkategorin: *att hantera förändring i livet* består av två underrubriker *att hantera den vardagen* och *att bekämpa stereotyp tänkesätt*. Den andra huvudkategorin: *stöd till välbefinnande* består av två underrubriker *fysiska välbefinnande* och *psykiska välbefinnande*. **Slutsats:** Resultatet i de olika studierna visade att palliativ vård inte kan utföras enligt fasta rutiner utan varje patient har olika behov och vården ska utföras efter det. Ökad kunskap om patientens behov och upplevelser kommer att hjälpa en sjuksköterska att utföra högkvalitativ personcentrerad palliativ vård.

Nyckelord

Palliativ vård, hemsjukvård, patienten perspektiv, att hantera förändring i livet, stöd till välbefinnande, känsla av trygghet, och social kontakt och sällskap.

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehåll

Innehållsförteckning	1
Introduktion	3
Problemområde	3
Bakgrund	4
Palliativ vård	4
Vård i hemmet	5
Personcentrerad vård	6
Livskvalité	7
Kommunikation	7
Bemötande	8
Teoretisk referensram	8
Syfte	10
Metod	10
Urval	12
Datainsamling	13
Analys av data	15
Forskningsetiska avvägningar	15
Resultat	16
Att hantera förändring i livet	17
Förändringen i vardagen	17
Att bekämpa ett stereotypt tänkesätt	18
Stöd till välbefinnande	18
Fysiskt välbefinnande	19
Psykiskt välbefinnande	19
Känsla av trygghet	20
Social kontakt och sällskap	21
Diskussion	22
Diskussion av vald metod	22
Diskussion av framtaget resultat	24
Förändring i vardagen	24
Stöd till välbefinnande	25
Känsla av trygghet och social kontakt	25
Fredlig teori om livets slut	26
Slutsats och kliniska implikationer	27

Författarnas arbetsfördelning	28
Referenser	28
Bilaga 1	34

Introduktion

Problemområde

Patienter som får palliativ vård i hemmet upplever ofta fysiskt, känslomässigt, socialt och andligt lidande. En specifik vård med fokus på att lindra lidandet och öka välbefinnandet krävs från vårdgivarna (Klarare et al., 2017). I Sverige avlider drygt 90 000 personer årligen och mellan 70 000 och 75 000 bedöms ha behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2016). Palliativ vård bedrivs på sjukhus, i det egna hemmet med insatser av kommunen och primärvården, men även på kommunens särskilda boenden (Socialstyrelsen, 2016). De flesta patienter skulle föredra att dö hemma och specialiserad palliativ hemvård hjälper patienterna att fortsätta bo hemma (Seipp et al., 2021). Den specialiserade vården utförs av ett multiprofessionellt team. Teamets huvudfokus är att ta hand om svårt sjuka patienter, med olika diagnoser, i deras hem och hjälpa dem att leva ett normalt liv så mycket de kan (Wennman et al., 2020). Vården av svårt sjuka och döende patienter har flyttat från sjukhuset till patientens hem. Möjligheten att få avancerad palliativ vård i hemmet har ökat under de senaste åren (Socialstyrelsen, 2016). I den palliativa vården beskrivs döendet som en normal process, den varken påskyndar eller fördröjer döden. Den stödjer människor att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut (Socialstyrelsen, 2016). För att upprätthålla en god palliativ vård är mötet med patienten centralt. Detta möte syftar till att skapa förutsättningar som ger patienten möjlighet att behålla en positiv självbild, kunna upprätthålla integritet och autonomi, att kunna upprätthålla viktiga sociala relationer, att få möjlighet att uppfylla sina andliga och existentiella behov och för att kunna få en bra smärtlindring och ett värdigt slut (Blomqvist et al., 2017). Känslan av trygghet är avgörande i palliativ vård. Denna känsla av trygghet kan underlättas genom tillgänglighet, professionell attityd och vårdgivarens kompetens att ge vård (Milberg et al., 2014). Öppen kommunikation mellan patient och vårdgivare bidrar också till att skapa en trygghet. Denna känsla av trygghet hjälper patienten att fortsätta i vardagen trots svår sjukdom (ibid). Vårdpersonal behöver vara aktivt lyssnande och lyhörda för patientens behov och önskemål för att minska känslan av maktlöshet och beroende (Blomqvist et al., 2017). Forskning inom palliativ vård i hemmet fokuserar ofta på vårdgivarnas perspektiv och upplevelser och fokuserar sällan på patientens

egna upplevelser av att vårdas i hemmet (Klarare et al., 2017). Det föreligger således ett behov av att tydliggöra patientens upplevelser av palliativ vård. I syfte att sammanställa och beskriva den kunskap som finns om patientens upplevelser av palliativ vård kommer därför en litteraturstudie att utföras.

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ vård kommer från det latinska ordet pallium, som betyder mantel, vilket egentligen är en symbol för omsorgen av den döende (Palliativregistret, 2021). WHO:s (2002) definition beskriver palliativa vården som ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och närstående, genom att förebygga och lindra lidande, tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska psykosociala och andliga problem som kan uppkomma när en människa drabbas av en livshotande sjukdom.

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) beskriver palliativ vård som ett tillvägagångssätt som förbättrar livskvaliteten för patienter och deras familjer som står inför livshotande sjukdom. Den fokuserar på förebyggande och lindring av lidande genom tidig identifiering, bedömning och behandling av smärta och andra psykologiska och andliga problem. Palliativ vård ger lindring från smärta och andra plågsamma symtom. Den bekräftar livet och betraktar döden som en normal process och avser varken att påskynda eller skjuta upp döden. Palliativ vård försöker integrera de psykologiska och andliga aspekterna av patientvård och erbjuder ett stödsystem för att hjälpa patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden. Den palliativa vården erbjuder också ett stöd till familjen att klara av påfrestningar under patientens sjukdom och i sin egen sorg (Doyle & Woodruff, 2013).

Författarna till denna rapport valde att använda IAHPC:s definition eftersom den fokuserar på lidande snarare än sjukdomen. Den omfattar alla åldrar. Den betonar användningen av evidensbaserade vårdåtgärder för att förbättra patientens livskvalitet. Det betonar också vikten av en kontinuerlig dialog med patienter och anhöriga. Vidare lyfter den också vikten av att utbilda vårdpersonalen, så att de kan ge bästa möjliga palliativ vård.

Det finns fyra hörnstenar inom palliativ vård. Den första är smärtlindring och innebär att patientens fysiska symtom och smärta lindras. Patientens sociala, andliga, existentiella och

fysiska behov tas också tillvara. Aktivt deltagande av patienten är viktigt i symtomhanteringen och patientens önskemål ska respekteras. Även anhöriga till patienten ska också erbjudas psykologiskt, socialt och existentiellt stöd. Teamarbetet mellan de olika yrkesgrupperna är den andra hörnstenen. Teamarbetet är viktigt för att kunna ge en hög kvalitet i palliativ vård. Teamet består av sjuksköterska, läkare, kurator, sjukgymnast och även en präst som arbetar tillsammans i ett team för att skapa möjligheter för en palliativ vård där patienten känner sig trygg. Kommunikation mellan vårdpersonal och patient är den tredje hörnstenen i palliativ vård. Det är viktigt för vårdgivaren att ha en kontinuerlig kommunikation under hela vårdprocessen med patient och anhöriga. Denna kommunikation förbättrar livskvaliteten och skapar förutsättningar för patienten att behålla sin integritet och värdighet. Stöd till anhöriga är den fjärde hörnstenen och syftar till deras aktiva deltagande i vårdprocessen. Vårdpersonal ska även erbjuda stöd till anhöriga efter dödsfall (Socialstyrelsen, 2013).

Enligt Världshälsoorganisationen (WHO, 2015) ska patienten behandlas utifrån en helhetssyn där de fysiska, psykiska, sociala och andliga behoven beaktas och patienten får möjlighet att leva ett så aktivt liv som möjligt. Avancerad palliativ vård ska ge ett omfattande stöd till patienter med komplexa behov. Seipp et al. (2021) anser att tydliga resultat pekar på att de flesta patienterna vill dö hemma och den specialiserade palliativa hemvården hjälper patienterna att fortsätta bo kvar hemma. Enligt Seipp et al. (2021) har antalet palliativa vårdteam och patienter som vårdas i hemmet ökat, vilket väcker frågan om hur vården av bästa kvalitet kan ges och bedömas. Därför är det viktigt att vård bör ges utifrån patientens perspektiv och deras upplevelser måste belysas för att främja patientcentrerad vård.

Vård i hemmet

Enligt Socialstyrelsen (2016) dör ca en tredjedel av alla patienter inom den palliativa vården på någon av sjukhusets vårdavdelningar. Hälften av patienterna i behov av palliativ vård tillbringar sin sista tid i livet i någon form av kommunal vård såsom ordinärt boende eller i det egna hemmet. Hemsjukvården är hälso- och sjukvården som ges i hemmet, både i ordinärt boende men även på särskilda boenden, och som styrs av HSL (Hälso- och sjukvårdslagen SFS: 1982:763). Det finns olika benämningar på de verksamheter som bedriver palliativ vård såsom ASIH (avancerad sjukvård i hemmet), LAH (Lasarettansluten hemsjukvård), SAH

(sjukhusansluten vård) mm (Socialstyrelsen, 2016). Patienten kan idag få avancerade hälso- och sjukvårdsinsatser i hemmet det vill ett team med sjuksköterska och läkare som är tillgängliga dygnet runt.

Wennman et al. (2020) beskriver avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) som en form av palliativ vård som utförs i Sverige. Den kännetecknas av multiprofessionellt team av specialister som har i uppdrag att vårda svårt sjuka personer med olika diagnoser i sitt hem och att lindra deras lidande. Den avancerade hemvården ger en möjlighet att möta behoven hos patienter och deras anhöriga med ett personcentrerat förhållningssätt (Wennman et al., 2020).

Midlöv & Lindberg (2020) har i sin studie undersökt vilka erfarenheter sjuksköterskan har av att vårda patienter som är i behov av palliativ vård i hemmet och lyft fram de problem och hinder som kan uppstå. Palliativ vård kan vara komplex, oförutsägbar och tidskrävande och därför även väldigt utmanande. Det krävs en helhetssyn som omfattar omvårdnad, symtomhantering, känslomässigt stöd för patient och hens familj. Midlöv & Lindberg (2020) menar att sjuksköterskan behöver både ha medicinska kunskaper och psykosocial förmåga att tillgodose patienternas behov för att kunna uppnå kraven om en helhetssy.

Sjuksköterskor beskriver att de känner sig begränsade på grund av att de saknar kunskap och utbildning för att kunna ge en god palliativ vård i hemmet, vilket därför kan påverka kvaliteten på den vården patienterna får. De beskriver även svårigheter i kommunikationen med patienterna och deras anhöriga vilket kan resultera att sjuksköterskan avvisar patienten och de närstående och undviker viktiga och meningsfulla samtal (Midlöv & Lindberg, 2020).

Enligt Wennman et al. (2020) kan avancerad sjukvård i hemmet erbjuda en vård av hög vårdkvalité och livskvalité för patienterna och deras närstående. Det är därför viktigt att arbeta för att vidareutveckla och förbättra den palliativa vården och författarna menar att det därför är viktigt att undersöka patienters och närståendes perspektiv och upplevelser inom den palliativa vården som ges i hemmet.

Personcentrerad vård

Svensk sjuksköterskeförening (2016) beskriver personcentrerad vård som en vård som strävar att tillgodose de andliga, existentiella, sociala och psykiska behoven lika mycket som de fysiska och är en av sjuksköterskans kärnkompetenser. Med personcentrerad vård menas att

patient och närstående betraktas som unika individer med olika behov och uppfattningar. Sjuksköterskan främsta uppgift vid personcentrerad vård är att se och bekräfta individen bakom sjukdomen. Det är sjuksköterskan som ansvarar att omvårdnaden sker i en allians med patient och närstående. Sjuksköterskan ska arbeta på ett sådant sätt så att en god kontakt med patienten och kontinuitet i vården kan upprätthållas (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Haraldsdottir et al. (2020) menar att palliativ vård i livets slutskede kräver ett multidisciplinärt, holistiskt och personcentrerat tillvägagångssätt. En personcentrerad vård främjar patientens välbefinnande och ger patienten och vårdaren direkta fördelar såsom att känna sig värdefulla och inte definieras av sin sjukdom. Genom en öppen kommunikation främjas även relationen mellan vårdaren och patienten. Personcentrering är en naturlig del av den palliativa vårdens kärnvärden (Haraldsdottir et al., 2020).

Livskvalité

Begreppet livskvalité är ett centralt utfallsmått inom palliativ vård. WHO definierar livskvalité som en uppfattning av personens livssituation i relation till kultur, normer, och i förhållande till sina egna mål, förväntningar, värderingar och intressen (Edberg & Ernsth Bravell, 2017). Livskvalité är framförallt ett subjektivt tillstånd och handlar om individens egna upplevelser och är högst individuellt (Bernard et al., 2017).

Den palliativa vården syftar till att öka livskvalitén för patienter i livets slutskede och deras närstående genom att förebygga och lindra lidandet i form av fysiska, psykiska och andliga problem. Dessa problem representerar de centrala komponenterna för livskvalité inom palliativ vård (Edberg & Ernsth Bravell, 2017). Bernard et al. (2017) menar att en bättre förståelse om relationen mellan ovan nämnda komponenter kan vara avgörande för utvecklingen av interventioner och strategier för att sjuksköterskan ska kunna ge en god palliativ vård och hjälpa patienterna att uppnå livskvalité.

Kommunikation

Enligt svensk sjuksköterskeförening (2020) är kommunikation en av kärnkompetenserna för en legitimerad sjuksköterska. Med hjälp av kommunikation skapar sjuksköterskan en förtroenderelation mellan patienten och dennes anhöriga och de känner att de blir förstådda och lyssnade på. Samtidigt är det viktigt att sjuksköterskan ska kunna kommunicera på ett sätt

som visar respekt och lyhördhet. Kommunikation är ett sätt att skapa en relation med patienten. Denna relation leder till en bättre förståelse för patientens behov och förbättrar patientens liv och vårdkvalitet. Om kommunikationen mellan vårdgivare och vårdtagare inte fungerar finns det en risk att patientens hälsa påverkas negativt och att patienten tappar förtroendet för vården. Enligt Fossum (2019) för att kunna kommunicera effektivt bör patientens kognitiva kapacitet, kulturella bakgrund och ålder beaktas. Det är viktigt för vårdgivaren att tala tydligt och långsamt. Vårdgivaren bör också undvika att använda medicinskt språk. Vidare beskriver Fossum (2019) att kommunikation inom palliativ vård är en utmaning för sjuksköterskan eftersom den andra partnern är sårbar och står inför en livshotande sjukdom. God kommunikation hjälper till att upprätthålla patientens värdighet, integritet och välbefinnande.

Bemötande

Enligt Fossum (2019) med bemötande avses det sätt på vilket dialog och kommunikation mellan vårdgivare och vårdtagare bedrivs. Det finns olika synonymer för bemötande som är till hjälp för att bättre förstå begreppet; såsom mottagande, beteende. Fossum (2019) påpekar vidare att bemötande är ett sätt på vilket vi bekräftar och visar respekt för patienten och skapar en bättre relation mellan vårdgivare och vårdtagare. När patienten befinner sig i palliativ vård, då är det extra viktigt att för vårdgivare att bemöta patienten på ett sätt som skapar förtroende för vården och som gör att patienten känner sig trygg. I mötet inom palliativ vård mellan vårdgivare och vårdtagare är det extra viktigt att vårdgivaren visar sympati och empati då vårdtagaren befinner sig i en utsatt situation. Rätt bemötande inom palliativ vård kan hjälpa till att lindra patientens lidande och kan öka välbefinnande.

Patientens anhöriga blir extra viktiga under den palliativa vården. Många gånger har anhöriga en viktig roll i patientens liv. Rätt bemötande gentemot dem är också mycket viktigt för patientens välbefinnande. Kroppsspråket är en viktig del i bemötande med patienter och deras anhöriga. Att till exempel ha ögonkontakt medan du pratar visar att du respekterar och bekräftar deras behov och önskemål (Fossum, 2019).

Fossum (2019) berättar vidare att brister på rätt bemötande inom den palliativa vården kan bero på att personalen har dåligt med kunskap i ämnet, att de inte är engagerade och/eller de känner sig osäkra i hur de ska bemöta sina patienter. För att bemötandet ska vara så optimalt som möjligt är det viktigt att det finns ett element av respekt, lyssnande, att man genuint bryr sig om patientens behov under den palliativa vården (Fossum, 2019). Vidare författaren

beskriver att en bra bemötande innebär att patienten blev lyssnade, respekterade och ses som en människa och en kapabel person. Samtidigt det är viktigt att patienten blir bekräftad och tagen på allvar (Fossum, 2019).

Teoretisk referensram

Teorin om ett fridfullt slut på livet utvecklades av Ruland och Moore. Ruland utvecklade en klinisk praxisstandard för fridfullt slut på livet med en grupp cancersjuksköterskor i Norge. Standarden syntetiserades till teorin om fredligt slut på livet av Ruland och förfinades senare med Moores hjälp. Teorin för ett fridfullt slut på livet är baserad på empiriska bevis från direkta erfarenheter från expertsjuksköterskor och genomgång av litteraturen (Ruland & Moore, 1998).

Livets slut är fyllt av komplexa fysiska, fysiologiska, andliga och familjemässiga utmaningar som påverkar patientens komfort och förmåga att uppnå ett fredligt slut på livet. Teorin tar upp den komplexa och holistiska karaktären av vård för att stödja en persons fredliga slut på livet. Teorin bygger på följande antaganden. Upplevelser vid livets slut är personliga och individuella till sin natur. Omvårdnad är avgörande för att skapa en fredlig upplevelse i livets slutskede. Sjuksköterskor identifierar personens behov och ingriper på lämpligt sätt för att uppnå eller upprätthålla en fridfull upplevelse, även när den döende inte kan kommunicera verbalt. Familj, en term som inkluderar alla betydelsefulla andra, är en viktig del av vården i livets slutskede. Målet med vård i livets slutskede är att ge bästa möjliga tillgängliga vård för att höja livskvaliteten och uppnå en fredlig död (Ruland & Moore, 1998).

Ruland & Moores teori bygger på att en god omvårdnad kan ge patienten ett fridfullt slut och sjuksköterskans roll är att kunna observera och tolka signaler som speglar patientens upplevelser av att vara eller inte vara i ett fridfullt tillstånd, samt att kunna ingripa på ett lämpligt sätt, även i de fall då patienten inte längre kan kommunicera verbalt (Ruland & Moore, 1998).

Teorin för ett fridfullt slut på livet illustrerar fem kriterier för en hög livskvalité och ett fridfullt slut såsom lindring av smärta, obehag och ångest, upprätthållande av hopp och meningsfullhet, skapa förtroende mellan patient, familj och sjuksköterskan, respekt för patientens integritet samt rätt till beslutsfattande och delaktighet (Ruland & Moore, 1998).

För att möta behoven hos patienter med livshotande och terminala sjukdomar är det palliativa teamets arbete av grundläggande betydelse. Teorin för ett fridfullt slut på livet vägleder sjuksköterskor i att tillhandahålla vård av god kvalitet som prioriterar patientens komfort i

slutet av livet. Det hjälper också sjuksköterskor att ge stöd till familjer när de hanterar sorg. Enligt denna teori ligger huvudfokus för omvårdnad inte på den sista stunden av döendeprocessen, utan snarare på bidragen till ett fredligt och meningsfullt sätt att leva för terminala patienter och deras familjer (Ruland & Moore, 1998).

Enligt Ruland & Moore (1998) kan teorin för ett fridfullt slut på livet bidra till en gemensam idé om fenomenet fridfullt slut på livet för obotligt sjuka patienter. Med hjälp av en ökad praktisk kunskap om hur patienten upplever den palliativa vården i hemmet kan den teoretiska ramen utvecklas. Teorin kan då även bidra till nya insikter om hur omvårdnadsinsatser kan tillgodose patientens behov i livets slut.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva patientens upplevelser av att få palliativ vård i hemmet.

Metod

Studien var en icke systematisk litteraturöversikt. Denna typ av studie ansågs som en lämplig metod för att få en överblick över ett ämnesområde (Friberg, 2017). Syftet med en litteraturöversikt var att sammanfatta den befintliga forskningen och ge stöd för forskare att tolka sina fynd (Polit & Beck, 2014). Författarna har använt sig av en induktiv ansats.

Induktiv ansats innebär att man formulerar en slutsats genom att gå från delarna till helheten, eller mer konkret att man utgår från fakta och därefter formulerar en teori eller hypotes.

Induktiv ansats innefattar även att ett fenomen undersöks förutsättningslöst med syfte att generera någon form av hypotes, kartläggning eller förklaringsmodell (Kristensson, 2014).

Resultatet har sammanställts med hjälp av en integrerad analys i 3 steg (ibid).

Granskning av artiklarnas kvalitet gjordes med hjälp av SBU:s granskningsmall för kvalitativ forskning med fokus på patientupplevelser (SBU, 2012). Mallen för bedömning av artiklar med kvalitativ metodik består av 21 påståenden som besvaras med antingen ja, nej, oklart eller ej tillämpligt. Påståendena är indelade i fem olika kategorier som behandlar syfte, urval, datainsamling, analys och resultat. Utifrån frågorna har aktuella vetenskapliga artiklarnas kvalitet blivit bedömda (SBU, 2012). Studiernas relevans bedömdes utifrån hur väl de uppfyllde de uppställda inklusionskriterierna (Kristensson, 2012). Endast artiklar med hög till medelhög kvalitet har inkluderats i uppsatsens resultat. Om en artikel fått 17 eller fler poäng av 21, graderades denna som en artikel av hög kvalitet. Artikel som fått poäng mellan 15 samt

17 betygsattes som artikel av medelhög kvalitet. Artikel som fått mindre än 15 poäng bedömdes som låg kvalitet och exkluderades från studieresultaten.

Artiklarna granskade med hjälp av SBU:s granskningsmall för kvalitativ forskning med fokus på patientupplevelser.

Tabell 1 nedan representerar kvaliteten på var och en av de utvalda artiklarna enligt författarnas inställning.				
Artikelförfattare och årtal	Granskningsm all SBU-2012	Totalpoäng enligt mallen	Poäng fick av författarna	Kvalitet
Vasileiou, K., Smith, P., & Kagee, A. (2020)	SBU-2012	21	18	Hög
Högberg, C., Alvariza, A., & Beck, I. (2019)	SBU-2012	21	18	Hög
Appelin, G., Bröback, G., & Berterö, C. (2005).	SBU-2012	21	17	Hög
Gourdji, I., Mcvey, L., & Purden, M. (2009)	SBU-2012	21	16	Medelhög
Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A., & Zimmermann, C. (2017).	SBU-2012	21	16	Medelhög
Appelin, G., & Berterö, C. (2004).	SBU-2012	21	18	Hög
Tjernberg, J., & Bökberg, C. (2020).	SBU-2012	21	19	Hög
Aoun, S., O'Connor, M., Skett, K., Deas, K., & Smith, J. (2012).	SBU-2012	21	16	Medelhög
Norinder, M., Goliath, I., & Alvariza, A. (2017)	SBU-2012	21	18	Hög

Urval

Enligt Polit & Beck (2014) är den utbredda tillgängligheten till olika bibliografiska databaser som kan sökas elektroniskt en viktig komponent för urvalet att lokalisera referenser för en forskningsöversikt. För sjuksköterskor är databaserna Public Medline (PUBMED) och Cumulative Index and Allied Health Literature (CINAHL) särskilt användbara. PubMed är den största och mest använda databasen. PubMed innehåller vetenskaplig litteratur från framför allt de medicinska vetenskaperna. PubMed tillhandahålls av National Library of Medicine i USA och innehåller ca 21 miljoner artiklar. Den största sökmotorn i PubMed är Medline. En annan omfattande databas inom framför allt det vårdvetenskapliga området är CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature). CINAHL-databas enligt Polit & Beck (2014) har referenser till nästan alla engelskspråkiga sjuksköterska tidskrifter och förenade hälsotidskrifter, såväl som till böcker, bokkapitel, avhandlingar och utvalda konferenshandlingar. CINAHL-databasen innehåller material från 1982 till idag och tillhandahåller bibliografisk information för att hitta referenser (d.v.s. författare, titel, tidskrift, publiceringsår, volym och sidnummer), såväl som sammandrag av de flesta citat. Efter en testsökning hittades och valdes artiklar som ska inkluderas. De vetenskapliga artiklarna har sökts och valts från databaserna CINAHL och PubMed.

Sökning gjordes utifrån följande kriterier: vetenskapliga artiklar som var publicerade i internationella tidskrifter och relevanta för litteraturstudiens syfte. De vetenskapliga artiklarna som inkluderats skulle vara skrivna på engelska, free full text och publicerade år 2004 och framåt. Anledningen till att välja artiklar som är 17 år gamla var att det inte fanns mycket forskning om patienters upplevelser av att få palliativ vård i hemmet. Det andra skälet var att hitta skillnaden i patientupplevelser över två decennier för att få en helhetsbild.

Artiklarna skulle ha genomgått en etisk prövning via en forskningsetisk kommitté och fått ett etiskt tillstånd eller ha uppfyllt forskningsetiska krav för att inkluderas i studien. Ytterligare inklusionskriterier var att det var patientperspektivet som belystes, att artiklarna hade en medelhög eller hög kvalitet efter granskning av artiklarnas vetenskapliga kvalitet enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2012).

Tabell 2 nedan förklarar inklusions- och exkluderingskriterierna som författarna använde för att välja artiklarna.	
--	--

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
---------------------	---------------------

Vetenskapliga artiklar	Artiklar publicerade före år 2004
Publicerade i internationella tidskrifter	Barn
Skrivna på engelska	Kvantitativa studier
Free full text	
Publicerade år 2004 och framåt	
18 år och framåt	
Kvalitativa studier	

Datainsamling

Enligt Polit & Beck (2014) är det viktigt att planera sin sökstrategi väl och utforma relevanta sökord som är centrala för studiens syfte i en litteraturöversikt (Polit & Beck, 2014). Det finns olika typer av söktermer och dessa kan sammanfattas som indexord, fritextsökning och booleska sökoperatörer (Kristensson, 2014). För att söka efter de vetenskapliga artiklar som var relevanta för studiens syfte valde författarna fyra grundläggande nyckelord. Dessa ord söktes i de två databaserna. Enligt (Kristensson, 2014) innehåller databasen CINAHL 65 procent av omvårdnadsvetenskapliga artiklar. Databasen har en egen ordlista, Cinahl-headings. De flesta av dessa rubriker matchar PubMed MeSH-termer. De grundläggande nyckelorden som användes i sökningen var *palliative care*, *patient perspective* OR *patient experience*, *home care*, *nursing home care* och *qualitative research*. Till dessa ord kopplades sedan synonyma ord in och kombinerades därefter med de booleska sökoperanderna AND, för att kombinera två sökord med varandra, eller OR, för att söka på närliggande begrepp (Kristensson, 2014).

Enligt Kristensson (2014) ska litteraturen granskas i flera steg. Första steget involverar genomläsning av artikelns titel från de första resultaten från båda databaserna. Abstrakt av artiklar som ansågs relevanta för studiens syfte läste av författarna. Sortering av artiklarna gjordes för att utelämna studier som inte matchar litteraturstudiens syfte. Artiklarna lästes i fulltext i nästa steg och en ytterligare sortering gjordes baserat på samma relevansbedömning som utfördes vid sortering av abstrakts. Efter den sista sorteringen gjordes enligt Kristensson (2014) en noggrann kritisk granskning av artiklarna som författarna bedömde som relevanta efter att de blivit lästa i fulltext.

Tabell 3 beskrev sökschema för att hitta artiklarna i Pubmed. Författarna användes söktermerna “Palliative care” [MeSh] AND “patient perspective” [MeSh] OR “Patient experience” [MESH] AND “Home care” [MESH] AND “Nursing Home care” [MESH] AND “Qualitative research”. Sökning gjordes den 20 april, 2022. Artiklar skrivna på engelska mellan 2004 och 2022 inkluderades.

PubMed	Sökord	Antal träffar	Antal Lästa abstract	Antal lästa artiklar i fulltext	Inkluderande i resultatet
1#	“Palliative care”	93 087			

	[MESH]				
2#	“Patient perspective” OR “Patient experience” [MESH]	560 461			
3#	“Home care” [MESH]	915 895			
4#	“Nursing Home care” [MES]	72 358			
5#	“Qualitative research” [MESH]	219 753			
6#	1#AND 2#AND 3#AND 4#AND 5#AND 6# Limits	144	50	30	3

Tabell 4 beskrev sökschema för att hitta artiklarna i CINAHL. Forfattarna användes söktermerna “Palliative care” [MeSh] AND “patient perspective” [MeSh] OR “Patient experience” [MESH] AND “Home care” [MESH] AND “Nursing Home care” [MESH] AND “Qualitative research”. Sökning gjordes den 20 april, 2022. Artiklar skrivna på engelska mellan 2004 och 2022 inkluderades.

CINAHL	Sökord	Antal träffar	Antal Lästa abstract	Antal lästa artiklar i fulltext	Inkluderande i resultatet
1#	“Palliative care”	52 430			
2#	“Patient perspective” OR “Patient experience”	218 853			

3#	“Home care”	123 987			
4#	“Nursing Home care”	220 394			
5#	“Qualitative research”	109 996			
6#	2#AND 3#AND 4#AND 5#AND 6# Limits	109	50	25	6

Analys av data

Den insamlade datan analyserades med hjälp av en integrerad analys. Enligt Kristensson (2014) är integrerad analys ett sätt att sammanställa resultat i en litteraturstudie på ett överskådligt sätt. Analysen gjordes i tre olika steg. I det första steget gjordes en läsning av artiklarna, som ska ingå i resultatet, för att få en förståelse för innehållet som helhet och för att identifiera övergripande likheter och skillnader. I det andra steget sammanfattades resultaten från olika artiklar. Denna sammanfattning hjälpte till att identifiera olika teman som är relaterade till varandra. Underkategorier som framkommer i litteraturstudiens resultatrapport sammanställdes under olika huvudkategorier i analysens tredje steg (Kristensson, 2014).

Forskningsetiska avvägningar

Enligt Helsingforsdeklarationen som utvecklades 1964, skall all forskning som omfattar människor genomgå en formell etikprövning av en oberoende etisk kommitté. Deklarationen är ett styrdokument som riktar sig mot medicinsk forskning som involverar människor. En grundläggande princip är att omsorgen för individen måste gå före samhällets och vetenskapens intresse (World Medical Association Declaration of Helsinki, 2018).

Författarna till de artiklar som inkluderats i litteraturstudien har tagit etiska hänsynstagande och fått godkännande av en forskningsetisk kommitté. Det är av särskilt stor betydelse då deltagarna i studierna är en utsatt grupp. När en artikel är granskad och godkänd av en etisk kommitté ökar även artikelns trovärdighet (Polit & Beck, 2014). Det är många forskningsetiska frågor som ska beaktas i ett forskningsprojekt. Ett sätt att sammanfatta det viktigaste övergripande aspekter är genom att använda sig av fyra centrala principer:

autonomiprincipen, rättvisprincipen, nyttoprincipen, och inte skada principen (Kristensson, 2014). Autonomiprincipen innebär att deltagarna i en studie ska ha fått information och har rätt att själva välja om de vill medverka eller inte, samt ha möjlighet att dra sig ur även under ett senare skede (Kristensson, 2014).

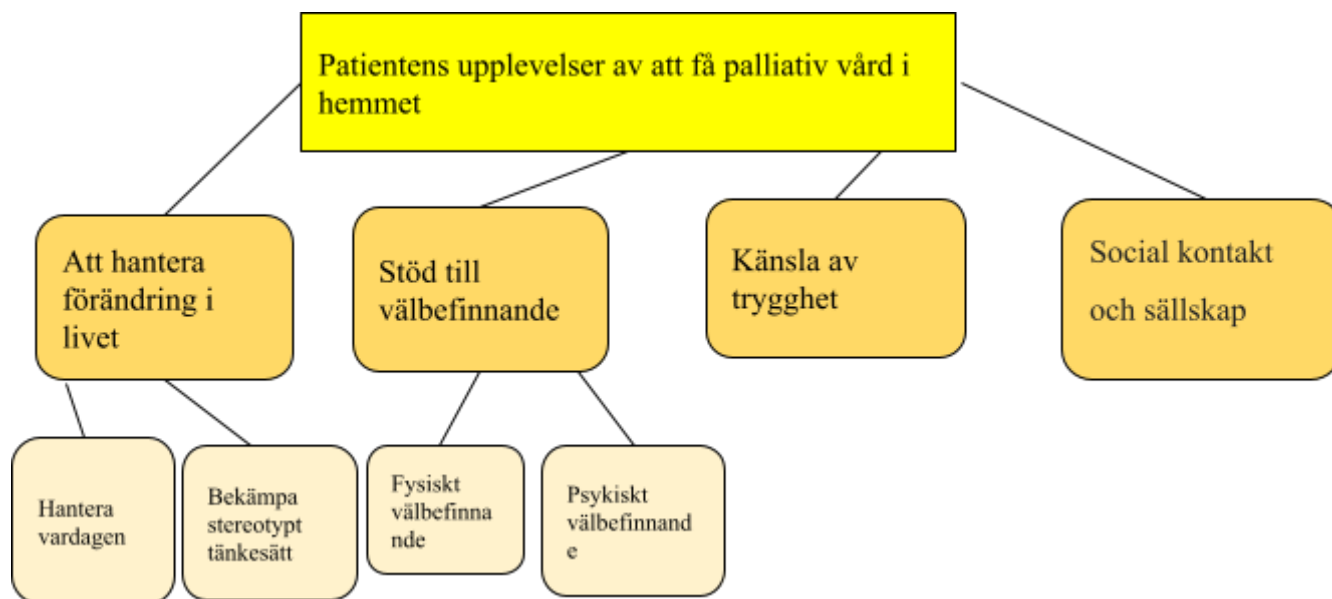
Rättvisprincipen enligt Kristensson (2014) innebär att den deltagare som deltar i studien ska behandlas rättvist, och att deras medverkan i studien sker på lika villkor. Nyttoprincipen innebär att nyttan med forskningen alltid ska överväga risken för skada eller obehag.

Forskningen ska vara motiverad och genomtänkt (Kristensson, 2014). Inte skada-principen enligt Kristensson (2014) innebär att forskaren måste försöka minimera de risker som är förknippade med forskningen. Det innebär också att forskningen ska bedrivas i en sådan miljö som är säker för deltagarna.

Resultat

Litteraturstudie syftet var att beskriva patientens upplevelser av att få palliativ vård i hemmet. Den integrerade analysen resulterade i 9 vetenskapliga artiklar. Samtliga vetenskapliga artiklar var kvalitativa studier. I resultat framkom 4 huvudkategorier; *att hantera förändring i livet, stöd till välbefinnande, känsla av trygghet, social kontakt och sällskap*. Huvudkategorin; *att hantera förändring i livet* består av två underrubriker *att hantera den vardagen* och *att bekämpa stereotyp tänkesätt*. Huvudkategorin; *stöd till välbefinnande* består av två underrubriker *fysiska välbefinnande* och *psykiska välbefinnande*.

Figuren nedan representerar de viktigaste resultaten av vår studie. Enligt figuren kan resultaten delas in i fyra huvudkategorier; *att hantera förändring i livet, stöd till välbefinnande, Känsla av trygghet, social kontakt och sällskap*. Huvudkategorin; *att hantera förändring i livet* består av två underrubriker *att hantera den vardagen* och *att bekämpa stereotyp tänkesätt*. Huvudkategorin; *stöd till välbefinnande* består av två underrubriker *fysiska välbefinnande* och *psykiska välbefinnande*.



Figur 1. Figuren visar resultaten i fyra huvudkategorier; att hantera förändring i livet, stöd till välbefinnande, känsla av trygghet, och social kontakt och sällskap.

Att hantera förändring i livet

Enligt Vasileiou et al, (2020), Appelin & Berterö (2004), Tjernberg & Bökberg (2020), Aoun et al, (2012), Gourджи et al, (2009) och Appelin et al, (2005) förändras livet för en patient som får palliativ vård i stor utsträckning. Denna förändring påverkar inte bara patienternas upplevelse och livsuppfattning utan ökar också patientens beroende av andra.

Förändringen i vardagen

Enligt studien av Appelin & Berterö (2004), Tjernberg & Bökberg (2020), Gourджи et al, (2009) förändrade sjukdom vardagen och förändringarna innebar en hel del sorg. Deltagarna uttryckte besvikelse över att inte kunna ta kontroll över sitt dagliga liv och vara beroende av andra för att genomföra den grundläggande livsrutiner. Deltagare rapporterade att de hade svårt att utföra dagliga rutinaktiviteter och tillhandahållandet av vårdbiträden var en betydande hjälp för deltagarna (Aoun et al., 2012).

Resultat i studien av Appelin & Berterö (2004) som intervjuade 6 patienter som hade fått sin cancerdiagnos 3 till 6 år tidigare och fick palliativ vård i sydöstra Sveriges kommuner visade att patienternas livssituation har förändrats på grund av utdragen sjukdom. Deras liv hade förändrats så att de från att vara autonoma människor hade blivit beroende. Studien av Tjernberg & Bökberg (2020) som intervjuade 36 äldre personer som bor på svenska äldreboenden och studien av Gourджи et al. (2009) som syftade till att utforska betydelsen av livskvalité ur palliativ vårdpatientperspektiv fick samma resultat när det gäller livsförändring.

Deltagarna berättade att deras sjukdom och åldrande har gjort det svårt för dem att leva ett normalt liv. De kunde inte kontrollera sina dagliga aktiviteter eller schema, vilket följdes av en känsla av förlust av oberoende och kontroll. Deltagarna i studien av Gourджи et al. (2009) och Appelin et al. (2005) beskrev att strävandet efter ett normalt liv är en strategi för att behålla värdigheten som människa och inte låta cancersjukdomen ta kommandot över livet. De rapporterade att de vill vara oberoende, utan smärta, glada och friska. Men deras sjukdom har minskat deras frihet och ökat deras beroende av andra.

I studien av Aoun et al. (2012) intervjuades 26 obotligt sjuka patienter som bor ensamma i sina hem i västra Australien. Intervjuerna genomfördes för att få tillgång till effekten av två modeller; personlarm och extra vård- och omsorgs timmar i sina hem. Deltagarna hade svårt att utföra dagliga rutinaktiviteter och tillhandahållandet av vårdbiträden var en betydande hjälp för deltagare som försökte klara sina dagliga hushållsuppgifter. Vårdpersonalens stöd hade en positiv inverkan på deltagarnas rutiner, särskilt vid måltiderna. Deltagarna kände sig uppmuntrade att äta eftersom någon hade tagit sig tid att laga en måltid åt dem och vårdbiträdena gav sällskap under måltiden (Aoun et al., 2012).

Att bekämpa ett stereotypt tänkesätt

Enligt studie av Vasileiou et al. (2020) intervjuades 13 dödssjuka cancerpatienter som fick palliativ vård vid olika hospiceorter i Sydafrika för att undersöka hur patienter upplevde hospice palliativ vård. Resultatet visade att den största utmaningen för patienter som fick palliativ vård på hospice var att hantera den negativitet och stereotypa föreställning som är förhärskande i samhället att hospice har ett starkt samband med död och döende. Hospice byggdes som "slutdestinationen" för de mycket sjuka och skröpliga patienterna som väntade på en snar död och som kanske inte hade chansen att träffa sina nära och kära igen (Vasileiou et al., 2020).

Förutom det starka sambandet med död och döende ansågs hospice också vara en plats för de missgynnade och mindre utbildade patienterna som normalt har lägre socioekonomisk status i samhället och för människor som inte har familj och vänner att ta hand om dem (Vasileiou et al., 2020).

Stöd till välbefinnande

Enligt Aoun et al, (2012), Gourджи et al, (2009), Hannon et al, (2017) Tjernberg & Bökberg (2020) och Vasileiou et al, (2020) var symtomhantering och smärtlindring var den viktigaste

faktorn som påverkade patienternas välbefinnande. Smärtlindring hade en positiv inverkan på patienternas hälsa och hjälpte dem att bekämpa psykisk ohälsa i samband med smärta eller döende.

Fysiskt välbefinnande

Enligt studierna av Aoun et al, (2012), Gourджи et al, (2009) Hannon et al, (2017) Tjernberg & Bökberg (2020) och Vasileiou et al, (2020) var snabb och personlig symtomhantering den viktigaste faktorn som påverkar patientens livskvalitet. Smärtlindring enligt Vasileiou et al. (2020) ledde till känslan av välbefinnande, självförtroende och har en positiv effekt på många olika psykologiska symtom.

Patienterna uttryckte vikten av att ha god symtomkontroll. De har haft upplevelser av smärta och de var mycket rädda för en outhärdlig typ av smärta, som minskade hoppet om bot och tankarna på ett normalt liv (Appelin och Berterö, 2004; Tjernberg & Bökberg, 2020).

Patienterna ansåg att när symtomen var dåligt kontrollerade var palliativa vårdteamet tillgängligt för att hjälpa till (Vasileiou et al., 2020; Hannon et al., 2017). De reagerade snabbt, föreslog användbara förändringar av medicinering regimer och var medvetna om ett brett utbud av terapeutiska alternativ (Hannon et al., 2017).

Psykiskt välbefinnande

Deltagarna beskrev hur deras sjukdom har resulterat i psykiskt lidande. De känner sig besvikna, deprimerade, oroliga inför framtiden och frustrerade över sina fysiska begränsningar (Gourджи et al., 2009; Hannon et al., 2017; Tjernberg & Bökberg, 2020 Vasileiou et al., 2020). Palliativa vårdteamet genom sitt engagemang medverkade teamet till att göra patienternas liv bättre (Gourджи et al., 2009; Appelin et al., 2005; Hannon et al., 2017). Högt värderat psykosocialt stöd som deltagarna fick resulterade i ett ökat självförtroende och självkänsla, en känsla av prestation, syfte och användbarhet, distraktion från sjukdomen, samt ett utrymme för social kontakt (Vasileiou et al., 2020). Social kontakt med familj och vänner tillsammans med vårdgivaren gjorde patienten mer självsäker och mindre rädd för symtomen eller sjukdomsrelaterade komplikationer och minskade patienternas känslor av isolering (Hannon et al., 2017). Deltagarna kände att de skulle bli bättre på att hjälpa till att hantera situationen i framtiden (Gourджи et al., 2009). Den palliativa personalens individuella uppmärksamhet på varje deltagare hjälpte dem att känna sig avslappnade, tröstade, lugnade och till och med optimistiska inför framtiden (Hannon et al., 2017). Vidare leder psykiskt

välbefinnande till följd av att få vård och stöd på hospice till bekymmersfrihet och framtidstro (Vasileiou et al., 2020).

Känsla av trygghet

Enligt Norinder et al., (2017); Appelin et al., (2005); Gourdji et al., (2009); Högberg et al., (2019); Hannon et al., (2017); Aoun et al., (2012); Appelin och Berterö, (2004) upplevde patienterna att palliativ vård i hemmet var en trygg och säker vårdform. Patienterna beskrev det palliativa vårdteamet som ett "skyddsnät", en "säkerhetsfilt" och en "livlina".

Enligt studien av Norinder et al. (2017) där 11 intervjuer genomfördes med patienter vars familjemedlemmar deltog i palliativ hemvård och enligt studien av Appelin et al. (2005) med syftet att ge en heltäckande bild av palliativ vård i hemmet visade resultatet av 3 fenomenologiska studier att patienterna upplevde att palliativ vård i hemmet var en trygg och säker vårdform. Flera patienter observerade att komfort i sin fysiska miljö och förtroende för att personalen kunde tillgodose deras behov på ett betryggande sätt (Gourdji et al., 2009; Högberg et al., 2019). Patienterna upplevde även ett ökat välbefinnande och en god livskvalitet, vilket ledde till bättre självförtroende och ökad trygghet (Hannon et al., 2017).

I en intervjustudie av Högberg et al. (2019) utforskades patienternas upplevelser av integrerad palliativ hemvård 10 cancersjuka patienter intervjuades. Resultaten antydde att användningen av integrerad palliativ hemvård fick patienterna att känna sig trygga i vården och gav dem en känsla av säkerhet.

Användningen av personlarmet gav patienterna en känsla av trygghet och självförtroende när de utförde sina dagliga aktiviteter (Aoun et al., 2012). Närvaro av personlig hjälp vid tidig upptäckt av patienternas förändrade behov bidrog till att minska risken för missförstånd och ökat patientens välbefinnande (Aoun et al., 2012; Högberg et al., 2019). Förutom att öka känslan av fysisk trygghet och säkerhet, hjälpte det också patienterna att minska sin ångest. Personlarmet hjälpte även till med emotionell trygghet och säkerhet (Aoun et al., 2012). Patienterna beskrev det palliativa vårdteamet som ett "skyddsnät", en "säkerhetsfilt" och en "livlina"(Hannon et al., 2017).

Alla deltagare i studien av Appelin & Berterö (2004) upplevde tillfredsställelse av att få professionell palliativ vård i sitt eget hem i närvaro av sina familjemedlemmar och anhöriga. Deltagarna uppgav att närvaron av en kompetent, känslig och professionell sjuksköterska tillsammans med sina familjemedlemmar skapade en känsla av trygghet och en känsla av att vara älskad och behövd.

Det var få deltagare enligt Appelin & Berterö (2004) som var oroliga för smärta om det blev outhärdligt eller att de måste läggas in på sjukhuset. Detta skapade en känsla av oro och frustration bland deltagarna då hemmet inte är väl rustat för att hantera den avancerade medicinska behandlingen.

Social kontakt och sällskap

Enligt Tjernberg och Bökberg (2020); Vasileiou et al., (2020); Aoun et al., (2012); Gourdji et al., (2009) resulterade interaktionen mellan patienter och vårdgivare i en minskad isolering och ensamhet och gav deltagarna möjligheter till social kontakt och sällskap.

Enligt studien av Tjernberg & Bökberg (2020); Vasileiou et al., (2020) beskrev några av de äldre att äldreboendet gav dem ett socialt sammanhang där de kunde interagera inte bara med personalen utan även med de andra patienterna, särskilt när de åt mat och fikade. Dessa interaktioner gav sedan möjligheter till social kontakt och sällskap, särskilt för dem som bodde ensamma.

Samspelet mellan patienter som bor på äldreboende utvecklade en förståelse för varandras sjukdom. Denna förståelse gjorde det möjligt för patienterna att söka och ge informations- och känslomässigt stöd till varandra. Detta stöd och deltagande utvecklade en insikt om att de trots sin sjukdom fortfarande kan vara till hjälp för andra (Gourdji et al., 2009; Vasileiou et al., 2020).

Några av deltagarna enligt Aoun et al., (2012); Högberg et al., (2019) berättade hur de och vårdgivarna hade trivts i varandras sällskap och byggt upp en god relation. Relationen byggde på ömsesidig respekt, tillit och empati från vårdgivare. Denna relation förbättrade välbefinnandet och skapade en känsla av att någon fanns där för dem och gav också välbehövlig pågående social kontakt och vänskap.

Enligt Tjernberg & Bökberg (2020) ansåg några av de äldre att livet på äldreboendet karaktäriserades av tristess. Miljön på äldreboendet ledde till en känsla av att vara instängd och inte ha samma frihet som tidigare att gå ut. De upplevde också brist på gemenskap och tillhörighet på äldreboendet. Faktorer som bidrog till bristen på gemenskap och samhörighet var bland annat egen eller andras hörselnedsättning, demens, känsla av håglöshet och trötthet samt ointresse för andra boende.

Diskussion

Diskussion av vald metod

Syftet med den här studien var Syftet med studien var att beskriva patientens upplevelser av att få palliativ vård i hemmet. Författarna har samlat in 9 vetenskapliga studier som har besvarat studiesyftet. De vetenskapliga studier som var inkluderade i resultatdelen samt besvarade studiesyftet hade ett kvalitativt synsätt. Kvalitativ forskning har ofta en induktiv ansats och används för att undersöka människors upplevelser samt uppfattning angående ett visst fenomen. Studien syftar alltså inte till att generalisera på samma sätt som kvantitativ forskning, utan till att få en djupare och mer detaljerad förståelse för ett fenomen genom att skapa en trovärdig bild, modell samt teori. Data i kvalitativa studier kännetecknas av detaljerade beskrivningar av människor, händelser eller situationer. Daten kan exempelvis samlas in genom öppna intervjuer med människor som ger direkta citat om sina upplevelser, uppfattning och tankar (Kristensson, 2014).

Polit & Beck (2014) beskriver att en nackdel med kvalitativ ansats kan vara att det tar mycket tid att sammanställa en undersökning. En annan nackdel med kvalitativ forskning är enligt Polit & Beck (2014) att den kräver att forskaren ställer upp en hypotes innan genomförande av samtliga tester. De faktiska testresultaten kan ge upphov till nya problem eller fynd som till slut kasseras eftersom de inte passar inom hypotesens parametrar. En annan nackdel med kvalitativ ansats är att resultatet inte går att generalisera till andra populationer utan resultatet kan bara överföras till den aktuella kontexten den har utförts inom (Polit & Beck, 2014).

Forsberg och Wengström (2017) beskriver att en annan nackdel med kvalitativ ansats är att forskarens roll är subjektiv vilket påverkar datainsamlingen och dess tolkning.

Författarna av föreliggande litteraturstudie eftersträvade att undersöka patienters olika upplevelser av att tilldelas palliativ vård i hemmet. Författarna försökte inkludera artiklar från olika delar av världen med olika kulturella och sociala värderingar. Syftet med att använda sådana artiklar var att det gav författarna insikt i de palliativa vårdbehoven hos patienter i olika länder. Författarna insåg att det fanns många likheter i hur patienter skulle vilja ta emot vård i livets slutskede. Artiklar gällande Sverige, Tyskland, Kanada, Australien och Sydafrika ingick i denna studie. Samtliga studier hade olika författare. Trots att de utvalda studierna hade olika författare, tillhör olika världsdelar och genomfördes i olika sociala och kulturella miljöer, identifieras många likheter i resultaten. Likheter som identifierats i resultaten visade en hög samstämmighet. Detta ökar trovärdigheten och överförbarheten i den aktuella studien (Kristensson, 2014).

Granskning av de nio vetenskapliga studierna gjordes med hjälp av SBU:s granskningsmall för kvalitativ forskning med fokus på patientupplevelser (SBU, 2012). Studier som var vetenskapligt granskade, skrivna på engelska, tillgängliga i fri fulltext och publicerade år 2004 och framåt ingick. Anledningen till att äldre artiklar valdes, var dels på grund av att omfattningen av forskning kring palliativ vård i hemmet var knapp, samt dels för att kunna finna skillnaden mellan två decennier för att få en helhetsbild kring olika patientupplevelser. Författarna ansåg att artiklarnas ålder inte har påverkat resultaten. Det fanns flera likheter i resultaten i artikeln som skrevs år 2004 och 2005 och artikeln som skrevs år 2020 och 2021. Enligt Kristensson (2014) är det viktigt att ta med studier som håller hög kvalitet då det ökar kvaliteten på studiens resultat. Författarna valde vetenskapliga studier som var av hög samt medelhög kvalitet. Detta gjordes med hjälp av granskningsmallen som poängsattes. Författarna var överens om vad som menas med hög, medelhög samt låg kvalitet. Om en artikel fått 17 eller fler poäng av 21, graderades denna som en artikel av hög kvalitet. Artikel som fått poäng mellan 15 samt 17 betygsattes som artikel av medelhög kvalitet. Artikel som fått mindre än 15 poäng bedömdes som låg kvalitet och exkluderades från studieresultaten.

Vetenskapliga studier söktes via två olika databaser, dels CINAHL samt dels MEDLINE via Pub Med. Sökord som användes var *palliative care*, *patient perspective*, OR *patient experience*, *home care*, *receiving home care* och *qualitative research*. Därefter kombinerades dessa ord med den booleska operatorm som var AND samt OR. AND innebar två ord kombinerade med varandra medan OR innebar att hitta synonymer (Kristensson, 2014). Sökord som valdes av författarna resulterade i en serie artiklar publicerade över hela världen i olika vetenskapliga forskningstidskrifter. Flera artiklar lästes för att bekräfta valet av det sökord som skulle ligga till grund för fortsatt forskning. Författarna ansåg att sökstrategin var framgångsrik, eftersom den resulterade i att hitta artiklar som svarade på studiens syfte. Sökord underlättade för att hitta artiklar som förklarade patienternas upplevelser av att få palliativ vård i hemmet.

Diskussion av framtaget resultat

Litteraturstudiens resultat inkluderade nio vetenskapliga artiklar. Syftet med litteraturstudien var att beskriva patientens upplevelser av att få palliativ vård i hemmet. Resultaten visade på att patienterna genom sjukdomen upplevt en stor förändring av deras liv.

Samtliga patienter har utvecklat beroende av andra människor och kan inte längre själv utföra sina dagliga rutiner (Vasileiou et al., 2020; Appelin & Berterö, 2004). Vårdpersonalens stöd

tycks haft en positiv inverkan på patienternas dagliga rutiner (Aoun et al., 2012). Palliativa vårdteamet reagerade snabbt på patienters smärta samt lidande. Smärtbehandling och symptomkontroll ledde inte bara till känsla av fysiskt välbefinnande, utan stärkte även patienters självförtroende samt hade en positiv effekt på många olika psykiska symptom (Appelin & Berterö, 2004; Tjernberg & Bökberg, 2020). Tillgänglighet till ett vårdteam skapade en känsla av trygghet samt säkerhet hos patienter (Högberg et al., 2019; Hannon et al., 2017). Interaktionen mellan patienter och vårdpersonal resulterade i en minskad ensamhet, då det gav patienterna en möjlighet att, via sällskapet, skapa en social kontakt (Tjernberg & Bökberg, 2020; Vasileiou et al., 2020; Aoun et al., 2012; Gourджи et al., 2009).

Förändring i vardagen

Resultaten i den första kategorin; att hantera förändring i livet, av denna studie kan förstås med hjälp av fenomenet transition. Kralik et al. (2006) beskrev transition som en livslång process för förändring. Transition speglar en människans alla faser under en livstid. Personer som genomgår transition upplever förändring. Denna förändring påverkar dels personens tänkande, dels även en persons syn på livet. Resultaten av denna studie visade att en stor del av patienterna upplevde en förändrad kropp under tiden patienterna led av sjukdom (Vasileiou et al., 2020). Patienter upplevde besvikelse samt skam över att inte längre vara självgående i vardagen (Appelin et al., 2005).

Transition är enligt Kralik et al. (2006) inte en enskild händelse utan en process som löper över tid. Transition sker hos människan under tvingad förändring i livet. I denna studie upplevde patienterna att sjukdomen förändrat en stor del av vardagen, dels fysiskt i kroppen samt dels förståelsen för deras nuvarande liv och syn på det framtida livet (Gourджи, et al., 2009; Appelin & Berterö, 2004). Patienterna upplevde alltså en transition, från att vara en självgående person till att bli en person beroende av andra. Att vara beroende av andra människor innebär exempelvis nya rutiner samt nya förhållningssätt till omvärlden (Kralik et al., 2006).

Kralik et al. (2006) menar på att en patient som genomgår en transition, lider av oro samt osäkerhet då denne mister kontrollen över vardagen. Kralik et al. (2006) förklarar vidare att en fullständig förändring utvecklar en acceptans samt en känsla av förståelse hos patienten, det kan även stärka en patients självförtroende. Patienter utvecklar under tid nya strategier för att acceptera förändringen och därigenom fullborda transitionsprocessen. Det är viktigt för vårdpersonal att skapa en förståelse kring transitionsprocessen och dess påverkan på

patienten. Att förstå hur processen fungerar hjälper vårdpersonalen att göra transitionen enklare för patienten att genomgå. Resultaten i studien stod för att känslor av trygghet samt tillgång till stöd, var viktiga faktorer för att patienter skall acceptera förändringen (Aoun et al., 2012). I resultaten framkom det även att patienterna uppfattade det palliativa vårdteamet som stödjande, vilket hjälpte dem att anpassa sig till det förändrade livet (ibid).

Stöd till välbefinnande

Resultaten i den andra kategorin: *stöd till välbefinnande*, kan förstås med hjälp av personcentrerad vårdmodell. En god personcentrerad palliativ vård syftar till att tillgodose patientens behov i helhet (Blomqvist et al., 2017). Enligt Ekman et al. (2011) är syftet med personcentrerad vård att förbättra patientens hälsa samt att öka patienttillfredsställelsen. En personcentrerad vård främjar patientens välbefinnande samt ser patienten utifrån dennes behov och inte endast utifrån bakomliggande sjukdom eller diagnos. Som vårdpersonal är det viktigt att vara lyhörd för att minska patienters lidande. Det är av stor vikt att deras känslor samt behov respekteras och förstås (Ekman et al., 2011). Resultaten i studien visade att den palliativa vårdpersonalen var tillgängliga för patienterna, medvetna om behov samt vad som skall ges för att öka patientens fysiska välbefinnande. (Hannon et al., 2017). Det psykiska stöd som gavs av vårdpersonal resulterade i ökat självförtroende, distraktion, samt minskad ångest hos patienterna (Vasileiou et al., 2020). Genom interaktion mellan vårdpersonal och patienter gavs det en bättre förståelse för sjukdomen. Informationsutbyte minskade patienternas osäkerhet kring framtiden och förbättrade välbefinnandet (Gourdji et al., 2009), vilket enligt Ekman et al. (2011) endast sker när patienten är i centrum för vårdpersonalen, samt när patienten har fullt utrymme och ges möjlighet att hitta meningen med livet.

Känsla av trygghet och social kontakt

Resultaten i den tredje samt fjärde kategorier: *känsla av trygghet och social kontakt och sällskap*, i denna studie kan förstås med hjälp av anknytningsteori. Enligt Milberg et al. (2012) är syftet med anknytningsteorin att skydda en person från fara. När en person utsätts för ett hot slås anknytningssystemet på och personen kommer att känna en lust att söka efter närhet till en anknytningsfigur. När målet att känna sig trygg är uppnått stängs anknytningssystemet av och personen kan lugnt återgå till vanliga icke-anknytningsaktiviteter. Milberg et al. (2012) förklarar vidare att det under tidig barndom är troligt att primärvårdare, vanligtvis en eller båda föräldrarna, fungerar som anknytningsfigurer.

Även om teorin från början utvecklades med fokus på barn, aktiveras anknytningsbeteenden också rutinmässigt hos vuxna när de utsätts för hot, såsom allvarlig eller dödlig sjukdom. Exempelvis kan progressiv fysisk funktionsnedsättning minska förmågan till självförsörjning och ge ökat beroende av andra. Hot om separation som uppstår i döendeprocessen kan initiera en anknytningskris hos många patienter och familjemedlemmar. Ett centralt begrepp enligt Milberg et al. (2012) är att en säker bas inom palliativ vård kan vara familjemedlem, hem, släkting eller vårdpersonal. Att känna sig trygg är en viktig aspekt för en patient som tillges palliativ vård i hemmet eftersom ord som döden och känslor av döende är ständiga hot som gör patienten sårbar (Norinder et al., 2017). En bra palliativ vård kan förbättra patientens känsla av trygghet (Gourdji et al., 2009; Högberg et al., 2019). Känslan av trygghet kan enligt Milberg et al. (2012) kännetecknas av tillit till palliativa teamets förmåga att ge bästa möjliga vård, deras kompetens, deras lyhörda attityd samt vetskapen kring att de är tillgängliga dygnet runt. Öppen kommunikation och informationsdelning mellan vårdgivaren, patient samt anhöriga, skapar också en känsla av trygghet. Även om sjukdomen var obotlig hjälpte närvaron av en familjemedlem eller vårdgivare, till patienten att uppleva minskad stress och ångest (Milberg et al., 2012).

I denna studie upplevde patienterna att integrerad palliativ hemvård tillsammans med personlarm gav patienterna en känsla av trygghet samt säkerhet (Aoun et al., 2012). Närvaron av vårdpersonal bidrog till en minskad risk för missförstånd mellan parterna, samt ett ökat välbefinnande hos patienter (Appelin & Berterö, 2004). Patienter uttryckte att den professionella palliativa vården som gavs hemma i närvaro av familjemedlemmar minskade känslan av ensamhet och isolering (Tjernberg & Bökberg, 2020; Vasileiou et al., 2020; Aoun et al., 2012).

Fredlig teori om livets slut

Resultaten av denna studie kan förstås med hjälp av fredlig teori om livets slut. Enligt Ruland & Moore (1998) är livet slut fyllt av komplexa, fysiska, psykiska, andliga samt familjemässiga utmaningar som påverkar patientens komfort och förmåga att uppnå ett fredligt slut på livet. Patienter i livet slutskede upplevde att deras sjukdom har förändrat deras liv. De har blivit beroende av andra människor och kan inte ensamt utföra sina dagliga rutiner (Aoun et al., 2012). Detta skapade en orolig vardag hos patienterna (Gourdji et al., 2009). Patienterna beskrev att smärtan som kändes minskade hoppet om att återgå till ett normalt liv (Appelin & Berterö, 2004; Tjernberg & Bökberg, 2020).

Omvårdnad är enligt Ruland & Moore (1998) avgörande för att skapa en fredlig upplevelse i livets slutskede. Vårdpersonalens roll är att observera samt tolka signaler som speglar patientens upplevelser kring att inte vara i ett fridfullt tillstånd. Teorin för ett fridfullt slut på livet illustrerar fem kriterier för patienten, dessa kriterier lyder; ta emot lindring av smärta, känna minskad obehag och ångest, upprätthålla en känsla av hopp och meningsfullhet, skapa förtroende mellan patient, familj och vårdpersonal, tillges respekt för ens integritet samt ha rätten till beslutsfattande och delaktighet (Ruland & Moore, 1998).

Enligt Aoun et al., (2012); Gourджи et al., (2009); Hannon et al., (2017); Tjernberg & Bökberg, (2020); Vasileiou et al., (2020) var en snabb smärtlindring åt patienten den viktigaste faktorn för att ge en känsla av välbefinnande. Vårdpersonal var mycket effektiva på smärtlindring som enligt Ruland & Moore (1998) bidrog till fredlig slut på livet.

Det högt värderade psykosociala stöd som tillgavs resulterade i ett ökat självförtroende samt självkänsla hos patienterna. Det resulterade även i en känsla av prestation, syfte och användbarhet, och gav patienterna en distraktion från sjukdomen genom ett utrymme för social kontakt (Vasileiou et al., 2020; Gourджи et al., 2009). Dessa påföljder uppfyller enligt Alligood (2017) kriterierna för en hög livskvalitet i slutskedet av ett liv. Interaktion mellan patienter och vårdpersonal gav enligt Tjernberg & Bökberg, (2020); Vasileiou et al., (2020); Aoun et al., (2012); Gourджи et al., (2009) patienter möjlighet att delta i deras egenvård, som enligt Ruland & Moore (1998) skapade förtroende hos patienter för den vård som ges.

Slutsats och kliniska implikationer

Den föreliggande litteraturstudiens syfte var att beskriva patientens upplevelser av att få palliativ vård i hemmet. Litteraturstudien har däremot visat samstämmiga resultat genom att visa att sjukdom och åldrande har förändrat livet för de patienter som fick palliativ hemvård. Patienter upplevde inte bara fysisk smärta utan led också av psykisk stress. Fysisk och psykisk smärta påverkade patienters välbefinnande samt en stor del av deras vardag. Patienterna kände sig isolerade och kände en osäkerhet kring deras framtid. Vårdpersonal ansågs vara en god tillgång för patienterna. Tillgång till vårdpersonalen var viktig dels för att patienterna skulle klara av förändringarna i vardagen, samt dels för att göra livet så likt patienternas önskan som möjligt. Interaktion med vårdpersonal ansågs vara en källa till trygghet för patienterna. Denna interaktion resulterade också i att ensamheten minskade då patienterna gavs möjlighet till social kontakt samt sällskap.

Författarna anser att ytterligare forskning krävs för att få en djupare förståelse för palliativa patienters behov och deras upplevelse kring att tillges palliativ vård. Resultaten från de valda studierna visade att varje patient har olika behov och vården ska utföras efter det. Denna studie kan förhoppningsvis hjälpa till att öka förståelsen kring problematiken av att kunna utföra personcentrerad palliativ vård som är av hög kvalitet, för att så bra som möjligt kunna förbättra patientens välbefinnande samt ge dem en känsla av trygghet och styrka inför möte med eventuella svårigheter.

Författarnas arbetsfördelning

Alla vetenskapliga artiklar söktes av författarna tillsammans. Vidare granskning och val av relevanta vetenskapliga studier gjordes tillsammans. Resultat av de vetenskapliga artiklarna diskuterades tillsammans i en öppen dialog. Resultatens huvudkategorier samt underkategorier identifierades. Samtliga delar av studien är skrivna av båda författarna, och en diskussion har varit löpande under hela arbetets gång.

Referenser

Aoun, S., O'Connor, M., Skett, K., Deas, K., & Smith, J. (2012). Do models of care designed for terminally ill 'home alone' people improve their end-of-life experience? A patient perspective. *Health and Social Care in the Community*, 20(6), 599–606. Doi: 10.1111/j.1365-2524.2012.01074.x

Appelin, G., & Berterö, C. (2004). Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample. *Cancer Nursing*, 27(1), 65–70. Doi: 10.1097/00002820-200401000-00008

Appelin, G., Bröback, G., & Berterö, C. (2005). A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Oncology Nursing*, 9(4), 315–324. Doi: 10.1016/j.ejon.2004.11.001

Bernard, M., Strasser, F., Gamondi, C., Braunschweig, G., Forster, M., Kaspers- Elekes, K., Veri, W, S., & Borasio, G, D. (2017). Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in

Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(4),514-522. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.019

Blomqvist, K., Edberg, A., Ernst Bravell, M. & Wijk, H. (red.) (2017). *Omvårdnad och äldre*. (Upplaga 1). Lund: Studentlitteratur.

Centrum för personcentrerad vård. (2017). *Personcentrerad vård*. Hämtad 2021-11-29 från <https://www.gu.se/gpcc/om-personcentrerad-vard>

Doyle, D., & Woodruff, R. (2013). *The IAHPIC Manual of Palliative Care* (3 uppl.). International association for hospice and palliative care. <https://hospicecare.com/uploads/2013/9/The%20IAHPC%20Manual%20of%20Palliative%20Care%203e.pdf>

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., DahlinIvanoff, S., Johansson, I-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L-E., Rosén, H., Rydmark, M., & Stibrandt Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care - Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-25. Doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Fossum, B. (red.) (2019). *Kommunikation: samtal och bemötande i vården*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2017). *Att göra systematiska litteraturstudier värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Johanneshov: MTM.

Friberg, F. (red.) (2017). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Gourdji, I., Mcvey, L., & Purden, M. (2009). A Quality End of Life from a Palliative Care Patient's Perspective. *Journal of Palliative Care*, 25(1), 40–50.

Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A., & Zimmermann, C. (2017). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(1), 72– 81. DOI: 10.1177/0269216316649126

Haraldsdottir, E., Donaldson, K., Lloyd, A., Barclay, I., & McCormack, B. (2020). Reaching for the rainbow: person-centred practice in palliative care. *International Practice Development Journal*, 10(1), 1-14. DOI: 10.19043/ipdj.101.005

Högberg, C., Alvariza, A., & Beck, I. (2019). Patient's experiences of using the Integrated Palliative care Outcome Scale for a person-centered care: A qualitative study in the specialized palliative home-care context. *Nursing Inquiry Wiley*, 26(4). Epub 12297. Doi: 10.1111/nin.12297

Klarare, A., Rasmussen, H. B., Fossum, B., Frust, C. J., Hansson, J., & Hagelin, C. L. (2017). Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliative and Supportive Care*, 15(2), 181–189. Doi:10.1017/S1478951516000547

Kralik, D., Visentin, K., & Van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320–329. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03899.x

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Midlöv, M. E., & Lindberg, T. (2020). District nurses' experiences of providing palliative care in the home. *Nordic Journal of Nursing Research*, 40(1), 15–24. Doi:10.1177/2057158519857002

Milberg, A., Friedrichsen, M., Jakobsson, M., Nilsson, E., Niskala, R., Olsson, M., Wahlberg, R. & Krevers, B. (2014). Patients' Sense of Security During Palliative Care: What Are the Influencing Factors. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(1), 45-55. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.08.021

Milberg, A., Wählberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E-C., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2012). What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology*, 21(8), 886–895. Doi: 10.1002/pon.1982

Nationella rådet för Palliativ Vård –NRPV (2020). *Vad är palliativ vård*. Hämtad 2021-11-29 från: <https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-vard/>

Norinder, M., Goliath, I., & Alvariza, A. (2017). Patients' experiences of care and support at home after a family member's participation in an intervention during palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 15(3), 305–312. Doi:10.1017/S1478951516000729

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2014). *Essentials of nursing research appraising evidence for nursing practice*. Johanneshov: MTM.

Ruland, C. M., & Moore, S. M. (1998). Theory construction based on standards of care: A proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing Outlook*, 46(4), 169–175.

Seipp, H., Haasenritter, J., Hach, M., Becker, D., Ulrich, L., Schütze, D., Engler, J., Michel, C., Bösner, S., & Kuss, K. (2021). How can we ensure the success of specialised palliative homecare? A qualitative study (ELSAH) identifying key issues from the perspective of patients, relatives, and health professionals. *Palliative Medicine*, 35(10), 1844–1855. Doi: 10.1177/02692163211026516

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer*. (Artikelnummer: 2013-6-4). Hämtad 2021-11-29 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2016). *Nationella riktlinjer – Utvärdering. Palliativ vård i livets slutskede Sammanfattning med förbättringsområden*. Hämtad 2022-05-21 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2012). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Hämtade Från https://moodle.med.lu.se/pluginfile.php/16690/course/section/3462/Mall_kvalitativ_forskning_smetodik.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård*. Hämtad 2021-11-29 från <https://www.swenurse.se/personcentrerad-varld>

Svensk sjuksköterskeförening. (2020). *Teamets kommunikation inom vård och omsorg*. Hämtade 2022-05-15 från <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261826f/1605171633516/Teamets%20kommunikation.pdf>

Tjernberg, J., & Bökberg, C. (2020). Older persons' thoughts about death and dying and their experiences of care in end of- life: a qualitative study. *BMC Nursing, 19*(1), 123-133. Doi: 10.1186/s12912-020-00514-x

Vasileiou, K., Smith, P., & Kagee, A. (2020). The way I am treated is as if I am under my mother's care": qualitative study of patients' experiences of receiving hospice care services in South Africa. *BMC Palliative care, 19*(1), 95-105. Doi: 10.1186/s12904-020-00605-1

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. Doi 10.1177/1049909120905259

World Medical Association. (2018). WMA-DEKLARATIONEN FRÅN HELSINGFORS – ETISKA PRINCIPER FÖR MEDICINSK FORSKNING SOM INVOLVERAR MÄNNISKOR. Hämtade 2022-06-09 från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Bilaga 1

Artikel Matrix

Artikelförfattare och årtal	Titel	Syfte	Design och metod	Population	Resultat och slutsatser
Vasileiou, K., Smith, P., & Kagee, A. (2020)	<i>The way I am treated is as if I am under my mother's care": qualitative study of patients' experiences of receiving hospice care services in South Africa</i>	Syftet med detta studie var att undersöka hur patienter upplevde att få hospicevård.	En kvalitativ ansats som använde sig av strukturerade intervjuer.	13 patienter.	I resultatet framkom det tre olika teman. 1: Hur hospicet förvandlas till en plats som liknar "hem" och "familj" och hur deltagarnas självuppfattning återigen vidgas bortom den "sjuka rollen". 2. Det andra temat presenterar de positiva erfarenheterna av att få hospicevård och de upplevda psykosociala fördelarna som härrör från deltagarnas interaktion med personal, andra patienter och deras engagemang i aktiviteter.

					3: Att det första temat beskriver de stereotypa uppfattningarna om hospice som innehas av deltagarna innan de får hospicevård och deras initiala tveksamhet att bli inlagd på hospice.
Högberg, C., Alvariza, A., & Beck, I. (2019)	<i>Patient's experiences of using the Integrated Palliative care Outcome Scale for a person-centered care: A qualitative study in the specialized palliative home-care context</i>	Syftet med denna studie var att undersöka patienternas erfarenhet av att använda IPOS under specialiserad palliativ hemsjukvård.	En kvalitativ ansats med en tolkande beskrivande design genom intervjuer.	10 patienter	Det framkom att studieresultatet kan bidra till att övervinna och underlätta användning av patientrapporterade utfallsmått (PROM). Och möjliggöra användning av PROM i den palliativ hemsjukvård.

<p>Appelin, G., Bröback, G., & Berterö, C. (2005).</p>	<p><i>A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved.</i></p>	<p>Syfte med studie var att identifiera heltäckande bild av patientens upplevelser som får palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Kvalitativa intervjuer.</p>	<p>6 patienter, 6 anhöriga och 6 distrikts- sköterskor.</p>	<p>Det framkom 2 huvudkategorier sedan indelades detta till 1 huvudkategori med 4 underkategorier och 1 till huvudkategori indelade i 2 underkategorier.</p> <p><u>Kategori 1</u> Strävar efter ett normalt liv. Vård i hemmet, inklusive fysisk vård och mental/emotionell vård, känslomässiga upplevelser; säkerhet och resurser/policyer.</p> <p><u>Kategori 2</u> handlar om Engagemang. Anpassning och extraarbete som krav.</p>
--	--	---	--------------------------------	---	---

<p>Gourdji, I., Mcvey, L., & Purden, M. (2009)</p>	<p><i>A Quality End of Life from a Palliative Care Patient's Perspective.</i></p>	<p>Syftet med denna studie var att undersöka betydelsen av livskvalitet i palliativa vården ur patientperspektiv genom att undersöka deras levda erfarenheter och deras uppfattningar om vad som bidrar till deras QOL.</p>	<p>Kvalitativa studie, genom beskrivande design.</p>	<p>10 patienter</p>	<p>Studieresultaten visar vikten av att förstå faktorer, patienternas inställning till livet, sjukdom livet och idealisk livskvalitet, och vad detta betyder för patienterna för att anpassa interventioner för att förbättra deras QOL.</p>
<p>Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A., & Zimmermann, C. (2017).</p>	<p><i>Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study.</i></p>	<p>Syftet med denna studie var att utifrån ett deltagarperspektiv bestämma upplevelsen av att få tidigt palliativ vård eller delar av den vården.</p>	<p>Kvalitativ studie, Grounded Theory-strategi, individuella intervjuer.</p>	<p>14 patienter och 26 vårdgivare</p>	<p>Det framkom att deltagarna kände sig stöttade och vägleda i sin sjukdomsupplevelse och i sin navigering inom sjukvården. Patienter med särskilt värderade symtom uppmärksammades omedelbart pga. sina fysiska bekymmer, medan de utan symtom behandlas inom andra delar av vården.</p>

Appelin, G., & Berterö, C. (2004).	<i>Patients' Experiences of Palliative Care in the Home</i>	Syfte med den här studien var att få en förståelse för patienters upplevelser som får palliativ vård i hemmet.	Kvalitativa studie.	6 patienter	Fyra teman framkom. 1: Tryggt men osäkert hemma. 2: En känsla av maktlöshet. 3: Förändring i vardagen. 4: Hopp och framtidstro.
Tjernberg, J., & Bökberg, C. (2020).	Older persons' thoughts about death and dying and their experiences of care in end-of-life: a qualitative study.	Syftet med denna studien var att utforska tankar om död, döende och upplevelser av vård i livets slutskede bland äldre personer som bor på äldreboenden.	Kvalitativa studie, individuella intervjuer	36 patienter	Det framkom tre olika huvudkategorier. 1: Det oundvikliga och okända slutet på livet sedan indelade i tre underkategorier. 2: Tankar om kontroll sedan indelade i 1 underkategori. 3: Leva sin sista period av livet på ett äldreboende.

<p>Aoun, S., O'Connor, M., Skett, K., Deas, K., & Smith, J. (2012).</p>	<p>Do models of care designed for terminally ill 'home alone' people improve their end-of-life experience? A patient perspective</p>	<p>Syfte med denna studie var att upprätthålla deltagarnas behov av självständigt boende, med fokus på effekten av dessa två vårdmodeller på deras fysiska, social och känslomässiga behov</p>	<p>Deskriptiv Kvalitativ ansats</p>	<p>26 patienter</p>	<p>Den vetenskaplig studie beskriver patienten som har terminalt sjukdom och som bor ensam hemma och använder sig av två olika vårdmodeller och syftet var att upprätthålla deltagarnas behov av självständighet på boende och med fokus på den social och fysiska och känslomässiga behov.</p>
<p>Norinder, M., Goliath, I., & Alvariza, A. (2017)</p>	<p>Patients' experiences of care and support at home after a family member's participation in an intervention during palliative care</p>	<p>Syfte med den studien var att utforska patienters upplevelser av vård och stöd i hemmet efter familjemedlemmars ansvar som känner sig oförberedda för denna uppgift.</p>	<p>Kvalitativ ansats, tillvägagångssätt och tolknings beskrivning.</p>	<p>11 patienter och deras familjemedlemmer.</p>	<p>Det framkom tre teman: Tryggt hemma. Att känna sig som en vårdenhet och underlättad. Ärlig kommunikation.</p>

