



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för  
Kandidatexamen i omvårdnad  
HT 2017

## **Att leva sitt liv, inte sin död**

### Patienters upplevelse av hospice

Kajsa Hellborg och Anna Klimek Rosenberg

**Författare**

Kajsa Hellborg och Anna Klimek Rosenberg

**Titel**

Att leva sitt liv, inte sin död – Patienters upplevelse av hospice.

**Titel/[Arial 10p Fet]**

To live one's life, not one's death – Patients' experience of hospice.

**Handledare**

Anne-Lie Larsson

**Examinator**

Pernilla Ny

**Sammanfattning**

**Bakgrund:** Cancersjukdomar är vanligt förekommande och var tredje person kommer under en livstid att drabbas. Vård i livets slutskede kan bedrivas på olika platser, bland annat på hospice. Den största patientgruppen som vårdas inom den specialiserade palliativa vården är patienter med en cancerdiagnos. Att leva med sjukdom, såsom cancer, påverkar personens identitet. Hur dessa patienter upplever sin vistelse på hospice påverkar dennes känsla av Sammanhang (KASAM). Studier tyder på att om hospice involveras påverkas dels bemötandet men också kunskap och symtomlindring till det positiva. **Syfte:** Syftet med studien var att belysa upplevelsen av att vara patient med cancerdiagnos i palliativt skede på hospice. **Metod:** En allmän litteraturoversikt baserad på 11 artiklar med kvalitativ ansats, analysen utgick från manifest och latent analys. **Resultat:** Resultatet presenteras utifrån tre kategorierna: *Existentiella upplevelser*, *Upplevelsen av hospice som kontext* samt *Upplevelsen av relationer*. **Diskussion:** Diskussionen behandlar patienternas upplevelse av relationen till andra patienter och personalen men även mödrar som en särskild grupp. Relationen till andra patienter på hospice upplevdes som stöttande och den personal som arbetade på hospice uppfattades som empatisk och kunnig. Mödrar utmärkte sig under vistelsen genom att fokusera på sina barn.

**Ämnesord**

Patienters upplevelse, Cancer, Palliativt skede, Hospice, Kvalitativ

## Innehåll

BAKGRUND .....	5
SYFTE.....	7
METOD.....	8
Design.....	8
Sökvägar och Urval .....	8
Granskning och Analys .....	9
Etiska överväganden.....	10
Förförståelse .....	11
RESULTAT.....	11
Existentiella upplevelser.....	12
Uppenbarelsen av att ha kommit till hospice för att dö.....	13
Den inre sorgen över att lämna livet.....	13
Upplevelsen av hospice som kontext .....	14
Den positiva innebörden av att kunna skapa en hemlik miljö.....	14
Personal som inger trygghet har betydelse.....	15
Upplevelsen av relationer.....	15
Den komplexa relationen till närstående .....	16
Kravlösheten i relationen till andra patienter .....	17
Förtroendet som ryms i relationen till personalen.....	17
DISKUSSION .....	18
Metoddiskussion.....	18
Resultatdiskussion .....	21
Slutsats och klinisk implikation .....	25
REFERENSER.....	27

Bilaga 1 Sökschema

Bilaga 2 Artikelöversikt

## BAKGRUND

Patienter med cancerdiagnos i palliativt skede utgör den största patientgruppen som vårdas inom specialiserad palliativ vård, exempelvis på hospice. I Svenska Palliativregistret 2014 kan det avläsas att endast en av åtta personer som är döende till följd av obotliga sjukdomar får sina palliativa vårdinsatser genom specialiserad palliativ vård (Axelsson, 2016). Att drabbas av en obotlig sjukdom som kräver palliativa vårdinsatser påverkar såväl en persons identitet som dennes känsla av sammanhang (KASAM) (Birkler, 2007; Antonovsky 2005).

En persons identitet påverkas utifrån ett flertal faktorer men framförallt personens relation till sig själv. Även synen på framtiden såväl som sociala kontexter och den egna självbilden påverkas av att leva med sjukdom (Birkler, 2007). Att exempelvis vara patient med cancerdiagnos i palliativt skede och därmed stå inför en ny fas i livet påverkar i största sannolikhet personens KASAM. Utifrån ett salutogent perspektiv beror den personliga upplevelsen av hälsa inte endast på frånvaro av sjukdom utan även på en persons KASAM (Antonovsky, 2005). KASAM bygger på i vilken utsträckning en person upplever situationer som uppstår som rimliga utifrån sina personliga förutsättningar. Sociala kontexter har ett avgörande inflytande på de livserfarenheter som skapar en stark eller svag KASAM. Hur en person hanterar dessa situationer delas i KASAM upp i de tre begreppen meningsfullhet, hanterbarhet och begriplighet. Meningsfullhet är motivations komponent i KASAM och står för i vilken utsträckning livet upplevs ha en känslomässig innebörd. Begriplighet bygger på huruvida personen upplever sin situation som ordnad, strukturerad och tydlig snarare än slumpmässig eller oförklarlig. Hanterbarhet handlar om i vilken grad en person upplever att det finns inre och yttre resurser till ens förfogande för att ta sig an olika situationer. Beståndsdelarna i KASAM påverkar varandra sinsemellan men meningsfullhet anses vara det bärande begreppet för att begripligheten och hanterbarheten ska kunna bestå. KASAM är inte konstant under en livstid utan påverkas av den livserfarenhet personen bär med sig och kan därmed komma att förändras inför ett nytt livsskede.

Att befinna sig i ett palliativt skede innebär att en patient behöver palliativ vård. Palliativ vård kan delas in i olika stadier beroende på hur långt gången sjukdomen är. Beroende på vilket stadie av palliativ vård en patient befinner sig i ser behandlingen och dess mål olika ut. Allteftersom sjukdomen fortskrider närmar sig ett brytpunktssamtal mellan läkare, patient och eventuellt närstående. Brytpunktssamtalet beslutar om palliativ vård i den sena fasen, livets slutskede. I livets slutskede förändras målet från att ha varit livsförlängande insatser i kombination med optimerad livskvalité till att inrikta sig på symtomlindring här och nu, samt närståendestöd (Axelsson, 2016). World Health Organization (WHO) (2017) definierar palliativ vård som ett förhållningssätt vilket förbättrar livskvaliteten för patienter som lider av en dödlig sjukdom men även deras närstående genom att tidigt identifiera och behandla smärta samt bemöta fysiska, psykologiska och existentiella faktorer. Socialstyrelsens definition av palliativ vård går i hand med WHO (2017) och bygger på fyra hörnstenar: symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2013). De fyra hörnstenarna är viktiga redskap inom den palliativa vården. En viktig del av arbetet för omvårdnadspersonalen är symtomskattning och lindring av såväl fysiska som psykiska och existentiella behov. Vid specialiserad palliativ vård ingår sjuksköterskan i en grupp av vårdpersonal till exempel läkare, undersköterskor samt ofta även kuratorer och arbetsterapeuter som arbetar i team. Utöver skattning av smärta och andra symtom är kommunikationen en viktig del av arbetet för att skapa en tillit till vårdpersonalen. Med kommunikation avses dels kommunikation inom arbetslaget men också i relation till patient och närstående, för att skapa en optimal livskvalité den sista tiden i livet. En annan viktig del av den palliativa vården är stöd till närstående, såväl under sjukdomens olika stadier som efter ett dödsfall (Axelsson, 2016; Socialstyrelsen, 2013).

Palliativ vård kan bedrivas på olika platser och verksamheter. En form av specialiserad palliativ verksamhet är hospice. Hospice tillhandahåller specialiserad palliativ vård dygnet runt som utförs av ett vårdteam (Socialstyrelsen, 2011). Skillnaden mellan palliativ vård och hospice är dock i många fall diffus i Sverige så till vida att den palliativa vården i många avseenden inspirerats av hospicerörelsen och dess filosofi (Eckerdal,

2012). När hospice involveras vid livets slut påverkas närståendes upplevelse av omvårdnaden vid bortgången positivt utifrån såväl personalens bemötande och kunskap som symtomlindring för patienten (Cagle, Pek, Clifford, Guralnik & Zimmerman, 2015).

Cancersjukdom är den vanligaste diagnosen hos patienter som vårdas på hospice såväl som andra specialiserade palliativvårdsavdelningar (Axelsson, 2016). Under en livstid beräknas var tredje person drabbas av cancer (Cancerfonden & Socialstyrelsen, 2013). Cancer är benämningen på maligna tumörer som uppstår till följd av en okontrollerad celltillväxt. Tillväxten hämmas inte av vävnadens avgränsningar utan tränger in i omgivande vävnad och bildar en tumör. Många tumörtyper har förmågan att via blodet eller lymfsystemet sprida sig till andra organ och där bilda metastaser (Ericson & Ericson, 2012; Bruun Lorentsen & Grov, 2011). Den generella tio-årsöverlevnaden för cancersjukdom är ca 65 procent men varierar framförallt utifrån diagnos. I Sverige dör årligen ca 20 000 personer till följd av cancer. Patienter med cancerdiagnos kan vara i behov av palliativ vård (Cancerfonden & Socialstyrelsen, 2013).

Sammanfattningsvis ämnar den specialiserade palliativa vården till att skapa förutsättningar för ett värdigt avslut för patient såväl som närstående (Socialstyrelsen, 2013). Att leva med sjukdom innebär en påverkan på den egna identiteten (Birkler, 2007) men hur en person relaterar till sin situation grundas i personens KASAM (Antonovsky, 2005). Genom att beskriva hur personer med cancer i palliativt skede upplever att vara patient på hospice är förhoppningen att skapa kunskap och förståelse hos sjuksköterskor som oavsett vårdinrättning kan möta patienter i ett palliativt skede. Denna kunskap kan användas för att möta och bemöta patientgruppen med värdighet.

## **SYFTE**

Syftet med studien var att belysa upplevelsen av att vara patient med cancerdiagnos i palliativt skede på hospice.

# METOD

## Design

Denna litteraturstudie gjordes som en allmän litteraturöversikt baserad på kvalitativa artiklar. En allmän litteraturöversikt ämnar ge en överblick av den befintliga forskningen inom det valda ämnet (Friberg, 2017a).

## Sökvägar och Urval

För att få en överblick över det rådande forskningsområdet gjordes i enighet med Östlundh (2017) till att börja med en inledande informationssökning. Denna genomfördes i databasen PubMed. För att finna relevanta artiklar för syftet gjordes den egentliga artikelsökningen i PubMed, CINAHL och PsycINFO. I PubMed är huvudområdet medicinsk forskning men även artiklar relaterade till omvårdnad. Fokusområdet i CINAHL ligger inom omvårdnadsforskningen medan huvudområdet i PsycINFO är psykologi (Forsberg & Wengström, 2015). Vid sökningar har booleska operatorerna AND och OR använts samt relevanta ämnesord för vald databas, vilka kallas MeSH i PubMed och CINAHL Headings i CINAHL. Vid sökningar i CINAHL användes även trunkering (\*) för att inkludera flera varianter av samma ord. För att optimera sökningarna har de bärande orden i syftet extraherats, översättas till engelska med hjälp av lexikon för att vidare identifiera relevanta engelska synonymer. MeSH-termer som användes i PubMed var: qualitative research, interview, hospice care. CINAHL Headings som användes i CINAHL var: qualitative studies, patient attitudes, hospice care och cancer patients. Sökord som användes i fritext både i PubMed och CINAHL var: interview, "patient experience", "patient attitude", "patient perspective", "patient perception", "terminal cancer", "terminal cancer patient", "cancer patient", cancer och hospice. Vid sökningen i PsycINFO användes endast ord i fritext vilka var hospice och neoplasms. För att förbättra sökningarna eftersöktes fler ämnesord i relevanta artiklar dock utan resultat. För att få ett mer avgränsat urval av artiklar används avgränsningar samt inklusions- och exklusionskriterier vid databassökning (Friberg, 2017b; Östlundh, 2017). Avgränsningar som gjordes var artiklar publicerade 2007 eller senare, skrivna på svenska eller engelska



samt var peer-reviewed. Inklusionskriterier vid artikelsökningar var artiklar innehållande abstract. Exklusionskriterier var artiklar gjorda på personer under 18 år samt artiklar vars kontext ej uttryckligen benämndes som hospice. Artiklar som inte svarade på syftet om patienters upplevelser eller med en kulturell kontext inte jämförbar med vår exkluderades. Vidare exkluderades artiklar med patienter både med och utan cancer där det i resultatet inte gick att utläsa vilka som hade cancer. Även artiklar som blandade patienter från hospice och icke hospice där det i resultatet inte gick att utläsa vilka som var vilka exkluderades.

## **Granskning och Analys**

Vid databassökningarna lästes samtliga titlar av de båda författarna. Utifrån titlarna kunde en del artiklar exkluderas. I de fall då artiklarna inte kunde exkluderas utifrån titel, lästes artikelns abstract för att avgöra om artiklarna svarade på litteraturstudiens syfte eller inte, i enlighet med Östlundh (2017), vilket Friberg (2017a) menar bör göras med ett öppet sinne. Totalt 64 abstract lästes (se Bilaga 1). Om det utifrån abstractet var otydligt huruvida artikeln var relevant för litteraturstudiens syfte lästes resultatet och bärande begrepp eftersöktes i texten. Sammanlagt hittades 11 artiklar vars resultat svarade mot litteraturstudiens syfte. De artiklar som inkluderades i studien kvalitetsgranskades och diskuterades av de båda författarna gemensamt. Artiklarnas kvalitet bedömdes, vilket Friberg (2017c) menar är nödvändigt, med hjälp av HKR's granskningsmall för kvalitativa artiklar (Blomqvist, Orrung Wallin & Beck, 2016). Artikelöversikter gjordes i översiktstabeller utifrån granskningsmallen och Shentons trovärdighetsbegrepp (2004), för att skapa en lättöverskådlig bild av de valda artiklarna (se Bilaga 2).

En analys liknande den som Friberg (2017d) beskriver låg till grund för analys av materialet. Detta innebär att artiklarnas resultat lästes upprepade gånger individuellt av båda författarna för att se såväl helheten som specifika fynd vilka kunde komma till användning för litteraturstudien. Efter att individuellt ha markerat fynden diskuterades de av de båda författarna tillsammans. De fynd som inte samstämde mellan de båda författarna diskuterades ytterligare för att nå enighet kring fyndets relevans. Efter

diskussion extraherades fynden ur artiklarna och kodades med siffror för att veta vilka fynd som hörde till vilka artiklar. Samtliga fynd sammanställdes i ett eget dokument vilket var såväl brödtext som citat från materialet. Vidare kunde fynden analyseras för att upptäcka likheter och skillnader, utifrån vilka provisoriska kategorier kunde formas. Dessa kategorier baserades på fynd som var återkommande i materialet och gällde inre upplevelser, hospice som kontext och relationer. De tre kategorierna fick egna dokument till vilka fynd som rymdes inom kategoribenämningen överfördes. De båda författarna gick igenom kategorierna var för sig för att gå igenom materialet ännu en gång och på så vis se återkommande resultat inom kategorin vilka vidare kunde bilda underkategorier. I enlighet med hur Dahlborg-Lyckhage (2017) beskriver hur analys kan fokusera på såväl det manifesta, uppenbara, som det latent, dolda innehållet i texten fördjupade författarna sig i materialet igen för att uppmärksamma det latent innehåll. Författarna diskuterade resultatet gemensamt och vissa fynd flyttades mellan kategorierna då det dolda materialet i texten framkom. Inom kategorierna delades återkommande fynd upp varefter underkategorier skapades. Kategorier och underkategorier som uppkom under analysen presenteras vidare i litteraturöversiktens resultat. Det var först i detta steg som fynden presenterades på svenska, från att tidigare ha varit på engelska.

## **Etiska överväganden**

Artiklarna som ingick i litteraturstudien hade antingen erhållit tillstånd från etisk kommitté eller påvisade på ett tydligt sätt etiska ställningstagande. Forsberg och Wengström (2015) menar att det är ett krav på alla vetenskapliga studier att påvisa etiska ställningstaganden. För att en studie ska kunna kallas etisk bör den uppfylla tre villkor, dels att forskningsfrågan är väsentlig, att studien håller en god vetenskaplig kvalitet samt att det finns etiska överväganden för att se till människors värde och rättigheter (Sandman & Kjellström, 2013). För att bevara objektiviteten under arbetets gång påminde vi ständigt varandra om vår förförståelse för det valda ämnet.

Att uppmärksamma patienters levda erfarenhet av att vara patient på hospice kan bidra till ökad förståelse och kunskap hos sjukvårdspersonal. Med en större kunskapsbas kan bemötandet såväl som omvårdnaden av patienter i en liknande situation påverkas positivt.

## **Förförståelse**

Vår förförståelse är att personer kan få komma till hospice när de lider av svår sjukdom och befinner sig i livets slutskede för att få smärtlindrande och symtomlindrande behandling och avsluta sitt liv med värdighet. Vi tänker att hospice i stor utsträckning ser till patient såväl som närståendes behov av psykosocialt stöd och värnar om att patienter i livets slutskede ska få känna meningsfullhet. Vi har ingen erfarenhet av att möta patienter i hospicemiljö men tror att en viktig del av att kunna tillgodose dessa patienters behov är att öka vår kunskap om hur denna patientgrupp upplever sin situation. Vi har under praktik upplevt att det bland vårdpersonal finns en osäkerhet kring bemötandet av en döende patient. Att öka kunskapen kring patienters upplevelse skulle kunna ge sjuksköterskor bättre medel för att bemöta patienter i livets slutskede och se till mer än endast det konkreta omvårdnadsbehovet.

## **RESULTAT**

Studiens resultat bygger på 11 vetenskapliga artiklar publicerade 2007-2016 som var utförda i Storbritannien, Nya Zeeland, Sverige, Irland, Nederländerna, Spanien, Danmark, Kanada och USA. Åldern på de deltagande patienterna varierade mellan 30 och 92 år, såväl kvinnor som män var representerade. Resultatet presenteras i relation till syftet om patienters upplevelse, i kategorier och underkategorier (se Tabell 1).

Tabell 1. Kategorier och underkategorier

Kategori	Underkategori
Existentiella upplevelser	Uppenbarelsen av att ha kommit till hospice för att dö Den inre sorgen över att lämna livet
Upplevelsen av hospice som kontext	Den positiva innebörden av att kunna skapa en hemlik miljö Personal som inger trygghet har betydelse
Upplevelsen av relationer	Den komplexa relationen till närstående Kravlösheten i relationen till andra patienter Förtroendet som ryms i relationen till personalen

---

## Existentiella upplevelser

I kategorin *Existentiella upplevelser* beskrivs de existentiella tankarna som uppkommer och upplevs under vistelsen på hospice, vilket presenteras i två underkategorier. *Uppenbarelsen av att ha kommit till hospice för att dö* lyfter hur det på hospice för många patienter blev väldigt tydligt att döden inte gick att undkomma. *Den inre sorgen över att lämna livet* kretsar framför allt kring den oro som fanns hos mödrar inför att inte längre finnas till för sina barn.

## Uppenbarelsen av att ha kommit till hospice för att dö

Att komma till hospice gjorde det tydligare för många patienter att de faktiskt skulle komma att dö av sin cancer och att det inte längre fanns något hopp om att överleva (Frey, Gott, Raphael, Black, Teleo-Hope, Lee & Wang, 2013; Larkin, Dierickx De Casterlé & Schotsmans, 2007; Luijkx & Schols, 2011; McKechnie, MacLeod & Keeling, 2007; Moestrup & Ploug Hansen, 2015; Waldrop, Meeker & Kutner, 2015). Insikten i att det nu inte fanns någon ork kvar, att patienterna var fysiskt såväl som mentalt trötta, gav dem insikt i att det var dags att lyssna på sin kropp, en kropp som patienter dock distanserade sig ifrån och inte längre identifierade sig med (McTiernan & O'Connell, 2015; Waldrop et al., 2015). Att vara medveten om och att acceptera sin situation som svårt sjuk och döende gav sig i uttryck på olika sätt. För en del patienter var det av stor vikt att kunna prata om döden med såväl närstående som personal till exempel genom att kunna planera sin död, medan andra menade att de inte ville eller orkade prata om döden. Flera patienter valde att fokusera på annat som kändes meningsfullt under vistelsen på hospice, såsom att ta en dag i taget och värdesätta det som fanns i omgivningen på ett sätt som de inte tidigare gjort. För en del patienter var ett steg mot acceptans att få dela med sig av sin historia men det kunde också vara att vara väl införstådd i sin sjukdom (Langedard & Ahlberg, 2009; Larkin et al., 2007; McTiernan & O'Connell, 2015; Moestrup & Ploug Hansen, 2015; Waldrop et al., 2015). Det framkom dock att patienter även gav uttryck för ett behov av att få vara själva, att lämnas ensamma med egna tankar, att få gråta ut och bara få vara sig själv (Cooper, Gray, Adam, Brown, McLaughlin & Watson, 2008; Langedard & Ahlberg, 2009; McKechnie et al., 2007).

## Den inre sorgen över att lämna livet

Under vistelsen på hospice upplevde flera patienter en känsla av sorg och förlust av såväl kroppslig funktion som av sociala relationer. En känsla av att vilja bli ihågkommen och att lämna något efter sig framkom hos flera patienter (Langedard & Ahlberg, 2009; Larkin et al., 2007; McKechnie et al., 2007; McTiernan & O'Connell, 2015; Moestrup & Ploug Hansen, 2015). Något som var utmärkande var att framförallt de kvinnor som var mödrar men i vissa fall även mormödrar eller farmödrar uttryckte en stor sorg över att inte finnas

där för att se barn och barnbarn växa upp. Sorgen över att inte finnas där var något som ständigt fanns med i kvinnornas tankar under vistelsen på hospice och skapade en oro hos dem. Tankarna över vem och vad de lämnade efter sig var ett ständigt återkommande fenomen. För flera kvinnor fanns därför ett stort behov av att få skapa minnen såsom brev och fotoalbum åt sina efterlevande eller genom att på andra sätt försäkra sig om att familjen skulle klara sig utan dem. Det framkom också att dessa kvinnor hade svårt fokusera på sig själv och släppa taget under tiden på hospice. Kvinnornas tankar och handlingar var under denna tid framförallt riktade åt deras barn. De försökte även upprätthålla samma roll inom familjen som de tidigare haft trots att de genom att vara inskrivna på hospice var separerade från familjen (McKechnie et al., 2007; McTiernan & O'Connell, 2015; Moestrup & Ploug Hansen, 2015).

## Upplevelsen av hospice som kontext

I kategorin *Upplevelsen av hospice som kontext* ligger fokus på den för patienters övergripande betydelse av hospice, vilket rymmer två underkategorier. *Den positiva innebörden av att kunna skapa en hemlik miljö* lyfter att patienter på hospice upplevde miljön på hospicet som hemlik. *Personal som inger trygghet har betydelse* beskriver hur patienter upplevde trygghet i att veta att det på hospice fanns personal nära till hands.

### Den positiva innebörden av att kunna skapa en hemlik miljö

Att vistelsen på hospice ofta skapade en känsla av en hemlik miljö var något som framkom i ett flertal av artiklarna (Larkin et al., 2007; Luijkx & Schols, 2011; Niedzielski, Rodin, Emmerson, Rutger & Sellen, 2016). Hospice framstod som en plats som var separerad från omvärlden där tiden stod still inom vilken den hemlika känslan kunde uppstå utan påverkan från omvärlden (Larkin et al., 2007; McKechnie et al., 2007). Genom att låta patienter inreda och möblera sitt personliga utrymme utifrån egna önskemål, eller friheten att få göra som hen vill när hen ville kunde en upplevelse av en frihetskänsla skapas hos patienterna vilket bidrog till en känsla av en hemlik och kravlös miljö. Trots att det var tydligt för patienterna att de inte skulle få komma tillbaka till vad som en gång varit deras hem kunde en hemlik miljö på hospicet bidra till en känsla av att

få sina behov tillgodosedda utan att känna hemlängtan. Att få den möjligheten gjorde att övergången från hemmet till hospice upplevdes lättare (Larkin et al., 2007; Luijkx & Schols, 2011; Niedzielski et al., 2016). Att hospice kunde upplevas som en hemlik miljö som dessutom tillgodosåg medicinska behov skapade en trygghet för patienterna (Larkin et al., 2007; Luijkx & Schols, 2011).

### Personal som inger trygghet har betydelse

Patienter beskrev återkommande att personalen bidrog till att skapa en upplevelse av trygghet på hospice (Larkin et al., 2007; Luijkx & Schols, 2011; McKechnie et al., 2007; McTiernan & O'Connell, 2015; Moestrup & Ploug Hansen, 2015; Waldrop et al., 2015). Patienter upplevde personalen på hospice som kunnig vilket skapade en känsla av trygghet. Denna känsla förstärktes av att det alltid fanns personal nära till hands som kunde hjälpa till vid såväl omvårdnadsrelaterade åtgärder såväl som vid en akut situation (Larkin et al., 2007; Luijkx & Schols, 2011; Waldrop et al., 2015). Patienter kunde också känna en trygghet och tilltro till personalen och kunde därför lägga över sjukdomsansvaret på personalen för att istället fokusera på att leva, snarare än att hantera sin sjukdom (Larkin et al., 2007; McKechnie et al., 2007; Moestrup & Ploug Hansen, 2015). Det fanns en rädsla hos patienterna att lida av eller begränsas av smärta. Att få smärtlindring var avgörande för möjligheten att fortsätta fungera i vardagssituationer. Vetskapen av att på hospice bli smärtlindrad bidrog därför till upplevelsen av trygghet (McKechnie et al., 2007; McTiernan & O'Connell, 2015). Att veta att hospicepersonalen inte bara stöttade patienter utan även stöttade familjen gav patienterna en känsla av trygghet (Larkin et al., 2007; McTiernan & O'Connell, 2015).

## Upplevelsen av relationer

I kategorin *Upplevelser av relationer* framgår hur relationer kan förändras samt vikten av att upprätthålla eller skapa nya relationer, vilket presenteras i tre underkategorier. *Den komplexa relationen till närstående* lyfter att patienterna upplevde relationerna till familj och vänner som viktiga samtidigt som den kunde upplevas krävande och uttröttande.

*Kravlösheten i relationen till andra patienter* kretsar kring upplevelsen av igenkänning mellan patienter på hospice. *Förtroendet som ryms i relationen till personalen* tar upp hur ett förtroende för personalen skapades när patienter upplevde att de bemöttes med empati och respekt.

## Den komplexa relationen till närstående

Något som framkom tydligt var hur viktiga relationerna med familj och vänner upplevdes samt viljan att spendera tid tillsammans under vistelsen på hospice. Att upprätthålla relationen med närstående kunde dels upplevas som en flykt från sin situation samtidigt som det blev en länk till livet som det varit innan inskrivningen på hospice (Cooper et al., 2008; Langegard & Ahlberg, 2009; Luijckx & Schols, 2011; McTiernan & O'Connell, 2015; Moestrup & Ploug Hansen, 2015; Niedzielski et al., 2016). Det framkom att patienternas upplevelse av mötet påverkades av hur patienten kände sig vid tillfället, såväl fysiskt som psykiskt. Flera patienter menade att kommunikationen med närstående uppfattades som positiv och öppen samtidigt som det också fanns tillfällen under vistelsen på hospice då relationen till närstående kunde upplevas jobbig. Att mötet med närstående upplevdes jobbigt och krävande kunde bero på flera olika orsaker. Ibland framkom det att patienter upplevde en bristande förståelse från närstående. Det kunde gälla för både sjukdomens stadie och innebörden av det såväl som patienten som person. Patienterna upplevde i dessa fall att de blev tvungna att åsidosätta sina egna behov och känslor för att trösta och stötta sina närstående. Det kunde vara väldigt påfrestande och betungande för patienter att hantera såväl sina närståendes ångest och oro som de egna känslorna. I vissa situationer kunde patienterna känna en skuld och skam över att till exempel be sina närstående att gå, trots att patienten var trött och egentligen inte orkade med besökare just för tillfället. Att få för många besökare vid samma tillfälle såväl som flera besökare i följd var också något som framkom som krävande och uttröttande för patienterna (Cooper et al., 2008; Larkin et al., 2007; Luijckx & Schols, 2011; McKechnie et al., 2007; Moestrup & Ploug Hansen, 2015). Flera patienter uttryckte en vilja att skydda sina närstående och en känsla av att inte vilja ställa krav på dem under sin tid på hospice (Luijckx & Schols, 2011; McKechnie et al., 2007).



## Kravlösheten i relationen till andra patienter

Att träffa och prata med andra patienter i samma situation med liknande diagnos skapade en upplevelse av kravlösa relationer och starka band. Att befinna sig på hospice, i närvaro av andra patienter, inbringade ett lugn i att inte vara ensam i sin livssituation. För flera patienter kunde det kännas skönt att prata med andra patienter på samma avdelning på hospicet då det fanns en igenkänning dem emellan, de behövde inte förtydliga något för varandra, de var på väg i samma riktning. Att andra patienter runt omkring var medvetna om varför de var på hospice ledde till en mer avslappnad relation men skapade också en gemensam faktor. Patienterna upplevde en gemenskap med de patienter som befann sig på hospicet och framförallt patienter med liknande diagnos. Gemenskapen uttrycktes genom starka vänskapsband mellan patienterna men också sorg vid andras bortgång (Langegard & Ahlberg, 2009; Larkin et al., 2007). I en av artiklarna beskrevs samtalsgrupper och den positiva inverkan de hade på patienterna. Patienters medverkan i samtalsgrupper med andra patienter på hospice kunde leda till en större bekvämlighet i att prata om privata frågor såväl som i att be om hjälp. Det kunde även bidra till att öka kontakten med närstående och vänner (Waldrop et al., 2015).

Ett fåtal negativa upplevelser beskrevs i relation till andra patienter på hospice. Dessa uppstod när en patient inte kunde undgå att höra och ta del vad andra patienter och deras närstående pratade om, samtal som de gärna inte velat ta del av. Att höra andras samtal kunde upplevas som besvärande och skapa en känsla av intrång (Cooper et al., 2008).

## Förtroendet som ryms i relationen till personalen

Flera patienter uttryckte en stark tilltro och ett förtroende till hospicepersonalen. Det beskrevs att personalen bemötte patienterna med empati och respekt. Utöver en känsla av förtroende och tilltro i att personalen hade stor yrkeskompetens upplevde patienterna att de i sin omvårdnad visade en stor förståelse för vad livets slutskede kunde innebära (Langegard & Ahlberg, 2009; Larkin et al., 2007; Moestrup & Ploug Hansen, 2015; Perkins, Barclay & Booth, 2007; Waldrop et al., 2015). Patienter menade att de upplevde en känsla av gemenskap med personal såväl som med volontärer på hospice. De uttryckte

behovet och vikten av att ha någon att prata med samt personal som visade ett genuint intresse och verkligen lyssnade på dem, både i det sagda och det osagda. Att personalen kom ihåg det som sagts och stod för vad de lovat bidrog till att patienten kände sig bekräftad av personalen (Langegard & Ahlberg, 2009; Larkin et al., 2007; Luijkx & Schols, 2011; Moestrup & Ploug Hansen, 2015; Perkins et al., 2007). Det fanns även tillfälle då personalen kunde fungera som en mellanhand mellan patienter och deras närstående (Cooper et al., 2008). Det fanns exempel på att kommunikationen mellan hospicepersonal och patient kunde försvåras av stora kulturella skillnader. Det kunde visa sig genom att patienten upplevde det svårt att be om hjälp från personal men även svårigheter i att ta upp frågor kring sin hälsa, framför allt gällande frågor som gällande sexuell och reproduktiv hälsa (Frey et al., 2013).

## **DISKUSSION**

I detta avsnitt kommer tillvägagångssättet för studien att diskuteras i metoddiskussionen utifrån styrkor och svagheter med hjälp av Shentons (2004) trovärdighetsbegrepp. I resultatdiskussionen kommer studiens huvudsakliga resultat att diskuteras.

### **Metoddiskussion**

Då litteraturstudien hade som syfte att undersöka upplevelser hos patienter på hospice användes kvalitativa artiklar. En studies trovärdighet kan diskuteras utifrån de fyra begreppen tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet för att uppmärksamma hur väl studien är genomförd (Shenton, 2004). I detta kapitel kommer författarna utifrån dessa begrepp diskutera studiens datainsamlingsmetod, analys och resultat.

En studies tillförlitlighet bedöms utifrån om den undersökt det som avsågs att undersöka (Shenton, 2004). Att tre omvårdnadsinriktade databaser använts vid datainsamlingen kan ses som en styrka då det därmed fanns en möjlighet att hitta fler relevanta artiklar. PubMed och Cinahl vars forskningsområden är mer omvårdnadsrelaterade kompletterades av artikelsökningar i PsycINFO som är inriktad på beteendevetenskap och psykologi. Sökorden som användes var relaterade till syftet och kombinerades för att

skapa sökblock i PubMed och Cinahl. Sökord användes i både fritext och som ämnesord. I PsycINFO gjordes enklare sökningar med fritextord för att få en uppskattning av mängden relevanta artiklar. Då det av författarna upplevdes finnas färre relevanta artiklar i PsycINFO nöjde sig författarna med en enklare sökning (se Bilaga 1) vilket skulle kunna ses som en svaghet då en mer avancerad blocksökning hade kunnat föra med sig fler relevanta artiklar. Författarna fann dock ett antal ej relevanta dubletter från tidigare sökningar i PubMed och Cinahl men endast en ny relevant artikel och valde därför att inte utveckla denna sökning mer. En svaghet kan vara att endast artiklar på engelska eftersöktes. Detta kan vara en svaghet utifrån två perspektiv varav det ena är att artiklar skrivna på andra språk än engelska förbisetts och det andra är att det finns en risk för feltolkning på grund av språkbrister. Dels fanns risk för språkbrister och feltolkningar i de fall då författarna till de relevanta artiklarnas modersmål ej varit engelska, utöver det faktum att litteraturöversiktens författares modersmål ej är engelska. Fynden översattes inte till svenska under analysprocessen utan behölls på engelska. Först när resultatet skrevs fram i löpande text skrev författarna på svenska för att inte gå miste om språkliga variationer hos fynden. Vidare kan sägas att sökblocken med största sannolikhet hade utvecklats mer om författarna hade haft en större erfarenhet och mer tid. För att väga upp för detta medverkade författarna vid seminarier om sök teknik på högskolan där hjälp från bibliotekarier fanns tillgänglig. För att stärka tillförlitligheten har vi tagit till oss den kritik som framkommit vid grupphandlingar samt individuell handledning och utifrån denna kritik granskat den egna texten för att kunna förbättra den.

Utöver Shentons trovärdighetsbegrepp har författarna förhållit sig till forskningsetiska principer genom att ha exkluderat artiklar som ej fått godkännande från etisk kommitté eller påvisat etiska ställningstaganden. Att påvisa etiska ställningstagande höjer det vetenskapliga värdet (Forsberg & Wengström, 2015).

En studies verifierbarhet bedöms framför allt utifrån om datainsamlingsmetod och analys är beskrivna på ett sätt som gör det möjligt att återskapa studien och få ett liknande resultat (Shenton, 2004). Verifierbarheten kan stärks av tydliga och väl beskrivna sökningar. Dessa redogörs för dels i löpande text och dels i sökschema (se Bilaga 1). Analysen har utgått från vad som ansågs vara relevant metodlitteratur och vidare har författarna

redogjort för analysen i kronologisk ordning, något som anses stärka verifierbarheten. Det kan troligtvis ses som en svaghet för verifierbarheten att författarna inte presenterat någon figur för hur analysen av det latent innehåll sett ut.

En studies pålitlighet bedöms utifrån om författarna har påvisat och tagit hänsyn till sin förförståelse men även om mer än en person deltagit i analysprocessen (Shenton, 2004). En styrka i pålitligheten anses därför vara att båda författarna har arbetat med analysen tillsammans. Detta har inneburit att diskutera fynden och hur de skulle tolkas för att komma fram till ett gemensamt beslut för hur fynden skulle presenteras. Pålitligheten stärks troligtvis vidare av att författarna har redogjort för sin förförståelse samt påmint varandra om den under arbetets gång för att undvika att den skulle påverka resultatet. Det skulle kunna ses som en svaghet att redan från projektets start ha med en teori (KASAM) som skrivits fram i bakgrunden då det skulle kunnat påverka vilka fynd som valts ur de ingående artiklarna. Emellertid har författarna diskuterat och påmint varandra under analysens gång för att undvika påverkan av vilka fynd som lyfts fram. Många resultat överensstämde med förförståelsen men vissa resultat förvånade författarna. Att vistelsen på hospice i sin helhet beskrevs i positiva termer och relationen till personalen oftast upplevdes vara bra överensstämde med författarnas förförståelse. Underkategorin som redogör för upplevelsen av relationer till andra patienter och hur viktiga de ibland kom att bli under vistelsen på hospice var mer överraskande.

En studies överförbarhet hanterar till vilken grad en studies resultat är applicerbart i andra situationer utifrån studiens urval, kontext samt fyndens abstraktionsgrad (Shenton, 2004). Att de ingående artiklarnas kontext är begränsad till att uttryckligen benämnas som hospice skulle kunna ses som både en styrka och en svaghet. Det skulle kunna ses som en styrka utifrån att författarna inte lagt in en tolkning i vad hospice innebär. Det skulle däremot kunna ses som en svaghet utifrån risken att ha missat artiklar vars kontext är, men inte benämns som, hospice. I de flesta av de ingående artiklarna presenterades deltagarnas ålder specifikt eller med lägsta och högsta ålder. I två artiklar gick ålder inte att avläsa och i en angavs den som median med standardavvikelse. I de studier då åldern gick att avläsa varierade den mellan 30 och 92 år. En begränsande faktor för överförbarheten är att det material som ingick i litteraturöversikten hade sitt ursprung i

västerländska samhällen såsom Västeuropa, USA, Kanada och Nya Zeeland (se Bilaga 2). Mellan dessa länder finns stora skillnader i hur och när patienter kan få tillgång till hospice. I vissa fall handlar detta om att sjukvården inte bekostas offentligt och tillgången till hospice därmed beror på patientens egna ekonomiska tillgångar eller sjukvårdsförsäkring. I andra fall framkom det att tiden patienten beräknades ha kvar att leva styrde möjligheten att få vårdas på hospice. Vi tänker att det finns hög överförbarhet till att vårdas på hospice inom länderna som medverkat i studien då resultatet redogör för upplevelser under själva vistelsen. Vidare kan det tänkas att det även finns en hög överförbarhet till att vårdas på hospice i andra länder i Västeuropa. Under analysen har det latent såväl som det manifesta innehållet eftersökts, enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) bidrar det latent innehållet till en högre abstraktionsnivå. Att ha eftersökt det latent innehållet skulle därför kunna bidra till att det för vissa fynd finns en överförbarhet till fler kontexter än endast hospice såsom exempelvis slutenvårdsavdelningar.

## **Resultatdiskussion**

Litteraturstudiens syfte var att belysa upplevelsen av att vara patient med cancerdiagnos i ett palliativt skede på hospice. I analysen av resultatet formades tre framträdande kategorier: *Existentiella upplevelser*, *Upplevelsen av hospice som kontext* samt *Upplevelsen av relationer*. De tre fynd som kommer att diskuteras i denna del är mödrars upplevelse av sorg, upplevelsen av relationer till andra patienter samt mötet med den empatiska personalen.

Att vara kvinna och framför allt mamma på hospice innebär att mycket energi läggs på att upprätthålla sin roll till familjen såsom tidigare. En grupp som utmärkte sig i resultatet var de kvinnor som var mödrar. Trots sjukdomens stadie fortsatte mödrarna att försöka uppfylla sin roll inom familjen under sin tid på hospice. De kände en oro och sorg inför att inte komma att vara med under barnens uppväxt. Att oro och ångest inför framtiden förekommer hos mödrar med cancer ses även av Croson och Keim-Malpass (2016). Vidare framkom det att mödrarna i flera fall fokuserade på att fortsätta vara tillgänglig för sina barn på samma sätt som innan sjukdomen även om det kunde vara mycket krävande på grund av symtom från sjukdomen eller behandlingen. Att mödrar utmärker

sig vid bröstcancer har fastställts av ytterligare forskning (Arès, Lebel & Bielajew, 2014), även 5-15 år efter sjukdomen. Mödrarna påvisade i högre utsträckning upplevelsen av att sjukdomen inkräktat på deras personliga sfär men även större stress och rädsla inför att återinsjukna i cancer. Utöver detta finns det studier som pekar mot att mödrar upplever att det kan vara svårt att leva upp till de krav som ställs på moderskapet (Medina & Magnuson, 2009). Utifrån ett genusperspektiv är det värt att diskutera hur mödrar utmärker sig som patientgrupp på hospice. Trots att de var fysiskt separerade från sina familjer lade de ner stor kraft och energi på att bibehålla sin roll inom familjen. De sociala roller som finns inom olika samhällen, såsom moderskapet, anses vara sociokulturella konstruktioner såtillvida att de skapas och definieras utifrån samhällets normer och värderingar (Berger & Luckman, 1966). Mödrarnas upplevelser samstämmer med Gilligans omsorgsetik som menar att kvinnor tenderar att fokusera på relationer och omvårdnad snarare än opartiskhet när det kommer till etiska ställningstaganden (Gilligan, 1985). I detta fall innebar det att mödrarna i första hand fokuserade på att vara just mödrar och i andra hand patienter. Även om hospice ser till närstående och familj såväl som patienten skulle det kunna tänkas vara viktigt för personal att vara medveten om de sociala konstruktioner som finns inom samhället och hur de kan vara en bidragande faktor till vissa upplevelser hos patienter. För att kunna möta och bemöta på ett respektfullt sätt bör sjuksköterskan ha viss kunskap om strukturer inom samhället och hur dessa kan påverka en person vid sjukdom men även se till det subjektiva och individuella hos de patienter som sjuksköterskor träffar. Att de kvinnor som är mödrar lade all sin energi på att vara just mödrar under sin vistelse på hospice är något som vi anser ska uppmärksammas av den personal som finns runt omkring patienter för att kunna stötta upp och bjuda in till samtal eller reflektion. Detta skulle kunna tänkas gälla i en bredare kontext än endast på hospice.

Att som patient med cancer i palliativt skede träffa andra personer med samma prognos hjälper patienter att bearbeta känslorna inför sin situation. Ett centralt fynd i studien var att många patienter upplevde att mötet med andra patienter var gynnsamt. Den positiva upplevelsen grundades i att de nya relationerna skapade en upplevelse av kravlöshet såväl som samhörighet. Inom relationen till andra patienter på hospice bestod kravlösheten i att

veta att även andra hade samma prognos och hade nått samma stadie i livet. Utifrån detta upplevde patienter att det kändes bra att prata med varandra. I resultatet framkom exempel på en positiv inverkan på patienter som deltagit i samtalsgrupp. Det visade sig genom att patienter blev bekvämare i att be om hjälp men även en ökad kontakt med närstående och vänner. Ett liknande fynd framkom hos Malcolm, Mein, Jones, Talbot-Rice, Maddocks och Bristowe (2016) som kunde se positiva effekter hos patienter vid gemensam, anpassad gruppträning. Den positiva upplevelsen bestod till viss del av att självförtroendet stärktes av den fysiska träningen men även att de relationer som skapades mellan de deltagande patienterna utvecklades till att bli stöttande för deltagarna. Att träffa patienter upplevs ofta som positivt även innan sjukdomen övergår till ett palliativt skede, vilket påvisas av Ussher, Kirsten, Butow och Sandoval (2008) som studerat anledningen till att patienter väljer att lämna stödgrupper för patienter med cancersjukdom. En del av de som valde att lämna stödgrupperna gjorde det utifrån en negativ upplevelse så som att atmosfären blev betungande eller att gruppen organiserats på ett sätt som gav en negativ inverkan på upplevelsen. Den största delen av de som lämnat stödgrupper menade dock att de haft en positiv upplevelse av att medverka och i vissa fall skapat bestående relationer med andra deltagare. Med tanke på att en tredjedel av landets befolkning någon gång kommer att drabbas av cancersjukdom och den gynnsamma effekt som påvisats hos patienter av att delta i gruppverksamhet för personer med svårt sjukdom framstår detta som ett viktigt fokusområde för utveckling inom hälso- och sjukvården. Ett bättre kunskapsunderlag hos sjukvårdspersonal skulle kunna förenkla patienters kontakt med stödgrupper eller gruppverksamheter. Som yrkesverksam sjuksköterska finns det enligt International Code of Nurses (ICN) ett etiskt ansvar att initiera förbättringsarbete (Svensk Sjuksköterskeförening, 2014). Detta specificeras ytterligare i Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017) som beskriver att en del av sjuksköterskans arbete är att reflektera över nuvarande rutiner. Initiera till samtal om ny kunskap samt att bjuda in patienter och närstående till att medverka i förbättringsarbete är en annan del av sjuksköterskans arbete. 2004 stod de samhällsekonomiska kostnaderna för cancersjukdom för 34,1 miljarder kronor i Sverige och till år 2030 beräknas kostnaden öka till 69 miljarder kronor (Statens Offentliga Utredningar, 2009). Utifrån ett samhällsperspektiv går det se till Sveriges Riksdags rapport (2015) i vilken förebyggande

av psykisk ohälsa hos cancerpatienter anses vara en angelägenhet för samhälle och sjukvård. Det framkommer dock att det är sparsamt studerat vilka psykologiska och psykosociala insatser som är mest kostnadseffektiva. Det fastslås att insatser som genomförs i grupp behöver studeras närmare för att avgöra effektiviteten och i vilka sammanhang de är lämpliga (Sveriges Riksdag, 2015).

En förutsättning för att patienter ska känna förtroende för sjukvårdspersonal på hospice är att de upplever att de blir lyssnade på och får ett empatiskt bemötande. Personalen beskrevs av patienterna på hospice återkommande som empatisk och stöttande. Patienterna kände vidare ett stort förtroende inför personalens yrkeskompetens och kunskap. Relationen till personalen beskrevs generellt som positiv och stärkande. Cagle et al. (2015) har sett att närstående upplevde en positiv inverkan för patienten och dennes döendeprocess när hospice var involverat. Närstående upplevde att personalen anpassade sig efter patientens önskemål, påvisade medlidande och kunskap i större utsträckning vid involvering från hospice än andra vårdinrättningar. Samtidigt menar Reeve, Lynch, Lloyd-Williams och Payne (2012) att relationen till personalen hos patienter med cancer, i ett palliativt skede i en bredare kontext än endast på hospice, kan variera. Det framkom i flera fall att kontakten med vårdpersonal under hela sjukdomstiden upplevdes som empatisk men även det motsatta. Patienter beskrev hur de önskat att det hade funnits personal som verkligen lyssnat på dem. De beskrev även att förtroendet för personalen påverkades negativt när de upplevt att personalen gett löften om utfallen av sjukdom eller behandling och utfallet sedan blivit ett annat. Utifrån de upplevelser som presenterats av Reeve et al. (2012) tycks det vara av stor vikt att personal formulerar prognoser och utfall för sjukdom och behandlingar som möjligt snarare än som absoluta löften. Vid tillämpning av pliktetik i vården kan det diskuteras om personalen alltid har en plikt att delge patienten all information, eller en plikt att bespara patienten information som skulle kunna orsaka lidande. Enligt ett pliktetiskt perspektiv är det dock tveksamt om det är försvarbart att undanhålla information från patienten (Sandman & Kjellström, 2013). I ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2014) framförs att det ligger ett ansvar på sjuksköterskor att ge anpassad och korrekt information på ett lämpligt sätt till patienten men inte minst att visa respekt, medkänsla och lyhördhet.



Eftersom personalen på hospice utifrån vår studies resultat, endast beskrevs i positiv anda kan det anses att personalen på hospice har en större kunskap i och ett bättre sätt att möta patienter i ett palliativt skede. Även Cagel et al. (2015) visar att närstående till patienterna i ett palliativt skede upplevde att patienterna fick mer samstämmig information när de kom till hospice än vad de fått på genom hela vårdkedjan. Utifrån det faktum att merparten av de patienter som vårdas i ett palliativt skede vårdas på andra vårdavdelningar än just hospice kan det därför anses vara av stor vikt att personalen även på andra avdelningar är medvetna om patienternas upplevelse och kan dra nytta av den kunskap som personalen på hospice tyckas besitta.

Hospice kan upplevas som en plats separerad från omvärlden inom vilken nya relationer uppstår. Patienterna som befann sig på hospice upplevde att de påverkades såväl av miljön som relationerna till människorna i den. Det skulle kunna tänkas att även deras känsla av sammanhang (KASAM) påverkades av att vara patient på hospice. Om en roll, exempelvis den som patient, värdesätts i ett visst sammanhang kan detta räcka för att skapa en känsla av meningsfullhet och i detta fall kan relationen till personalen ha bidragit. Meningsfullheten anses vara avgörande för att de andra beståndsdelarna av KASAM ska bli långvariga. Att relationen till personalen kunde skapa en känsla av meningsfullhet uppfattas som ett viktigt resultat av vilket personal på andra vårdinrättningar skulle kunna ta lärdom av. Att möta personal som var kunnig och empatisk stärkte patienterna. De fungerade som en yttre resurs för patienten och hade en positiv inverkan på patienternas hanterbarhet och därmed KASAM. Denna resurs kunde nyttjas utifrån sin medicinska och omvårdnadsrelaterade kompetens men även som ett stöd i samtal kring patientens livssituation. Denna koppling drar vi utifrån den genomgående positiva upplevelser patienterna beskrev i förhållande till personalen och den relation som utvecklades mellan patient och personal under vistelsen på hospice.

## **Slutsats och klinisk implikation**

Denna litteraturöversikt har visat att upplevelsen av att vara patient med cancer på hospice är övergripande positiv. Att bli mött av personal som lyssnar på patientens subjektiva upplevelse skapar ett förtroende för personalen och patienterna känner sig trygga i att be

personalen om hjälp. Relationen till andra patienter och personal ger patienter stöd och lättnad i att inte vara ensam, dessa relationer värdesattes högt. Mödrar utmärkte sig som grupp under vistelsen på hospice och fokuserade sin energi på att vara mamma snarare än patient.

I den kliniska verksamheten kan personal skapa förutsättningar för patienter att känna sig trygga genom hur personalen kommunicerar. Genom att lyssna på och bekräfta patienters subjektiva upplevelser kan ett förtroende för personalen byggas upp. Det är som personal även viktigt att vara medveten om att patienters relation till närstående kan vara mycket komplex och inrymma ett brett spektrum av känslor och upplevelser.

Förslag på framtida forskning är fler studier om upplevelser av att vara förälder med sjukdom i palliativt skede samt i vilken utsträckning denna patientgrupp upplever sig få stöd från omvårdnadspersonal. Sådan forskning skulle kunna användas som fortbildningsmaterial för sjuksköterskor som möter svårt sjuka patienter som också är föräldrar och ligga till grund för eventuellt förbättringsarbete. Även effekten av olika former av psykologiskt och psykosocialt stöd har identifierats som möjliga framtida forskningsområden.

## REFERENSER

(\* Vetenskapliga artiklar presenterade i resultatet.)

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (M. Elfstadius, Övers. 2. uppl.). Stockholm: Natur och kultur akademisk.

Arès, I., Lebel, S., & Bielajew, C. (2014). The impact on motherhood on perceived stress, illness intrusiveness and fear of cancer recurrence in young breast cancer survivors over time. *Psychology & Health, 29*(6), 651-670.  
doi:10.1080/08870446.2014.881998

Axelsson, B. (2016). *Palliativ medicin i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.

Berger, P.L., & Luckman, T. (1966) *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge*. London: Penguin Books.

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

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

Bruun Lorentsen, V., & Grov, E.K. (2011). Allmän omvårdnad vid cancersjukdomar. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 2*. (2. uppl., s. 401-437). Stockholm: Liber.

Cagle, J.C., Pek, J., Clifford, M., Guralnik, J., & Zimmerman, S. (2015). Correlates of a good death and the impact of hospice involvement: finding from the national survey of households affected by cancer. *Supportive care in cancer*, 23(3), 809-818.  
doi:10.1007/s00520-014-2404-z

Cancerfonden & Socialstyrelsen. (2013). *Cancer i siffror 2013: Populärvetenskaplig fakta om cancer*. Hämtad 2017-08-28 från  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>

\* Cooper, L., Gray, H., Adam, J., Brown, D., McLaughlin., & Watson, J. (2008). Open all hours: a qualitative exploration of open visiting in a hospice. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(1), 334-341.  
<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.hkr.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=a6cd336a-2a1f-4b08-a13a-ab74471c7f45%40sessionmgr4007>

Crosen, Elizabeth., & Keim-Malpass, J. (2016). Grief and Gracefulness Regarding Cancer Experiences Among Young Women. *Oncology nursing forum*, 43(6), 747-754.  
doi:10.1188/16.ONF.747-753

Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg, (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl. s. 171-181). Lund: Studentlitteratur.

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

Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. (4.uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

\* Frey, R., Gott, M., Raphael, D., Black, S., Teleo-Hope, L., Lee, H & Wang, Z. (2013). 'Where do I go from here?' A cultural perspective on challenges to the use of hospice services. *Health and Social Care in the Community*, 21(5), 519-529.  
doi:10.1111/hsc.12038

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

Friberg, F. (2017b). Att utforma ett examensarbete. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3 uppl. s. 83-96). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017c). Tankeprocessen under examensarbetet. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3 uppl. s. 37-48). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017d). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3 uppl. s. 129-140). Lund: Studentlitteratur.

Gilligan, C. (1985). *Med kvinnors röst: Psykologisk teori och kvinnlig utveckling*. (P. Wiking, Övers.). Stockholm: Bokförlaget prisma.

\* Langegard, U., & Ahlberg, K. (2009). Consolation in Conjunction With Incurable Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 36(2), E99-E106.

<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.hkr.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=a6cd336a-2a1f-4b08-a13a-ab74471c7f45%40sessionmgr4007>

\* Larkin, P.J., Dierckx De Casterlié, 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.

[http://zl7zn5jl8u.search.serialssolutions.com/OpenURL\\_local?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:17853842](http://zl7zn5jl8u.search.serialssolutions.com/OpenURL_local?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:17853842)

\* Luijkx, K.G., & Schols, J.M.G.A. (2011). Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life.

*European Journal of Cancer Care*, 20, 577-584. doi:10.1111/j.1365-2354.2010.01228.x

Malcolm, L., Mein, G., Jones, A., Talbot-Rice, H., Maddocks, M., & Bristowe, K. (2016). Strength in numbers: patient experiences of group exercise within hospice palliative care. *BMC Palliative care*, 15(1):97. doi:10.1186/s12904-016-0173-9

\* McKechnie, R., MacLeod, R., & Keeling, S. (2007). Facing uncertainty: The lived experience of palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 5, 367-376.

doi:10.1017/S1478951507000569

\* McTiernan, K., & O'Connell, M. (2015). An interpretative phenomenological analysis exploring the lived experience of individuals dying from terminal cancer in Ireland. *Palliative and Supportive Care*, 13, 641-651. doi:10.1017/S1478951514000285

Medina, S., & Magnuson, S. (2009). Motherhood in the 21st century: Implications for counselors. *Journal of Counseling & Development*, 87(1), 90-97. doi:10.1002/j.1556-6678.2009.tb00553.x

\* Moestrup, L., & Ploug Hansen, H. (2015). Existential Concerns About Death: A Qualitative Study of Dying Patients in a Danish Hospice. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 32(4), 427-436. doi:10.1177/1049909114523828

\* Niedzielski, O.K., Rodin, G., Emmerson, D., Rutgers, J., & Sellen, K.M. (2016). Exploring Sensory Experiences and Personalization in an Inpatient Residential Hospice Setting. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 33(7), 684-690. doi:10.1177/1049909115624398

\*Perkins, P., Barclay, S., & Booth, S. (2007). What are patients' priorities for palliative care research? Focus group study. *Palliative medicine*, 21(3), 219-225. doi:10.1177/0269216307077353

Reeve, J., Lynch, T., Lloyd-Williams, M., & Payne, S. (2012). From personal challenge to technical fix: the risks of depersonalised care. *Health and Social Care in the Community*, 20(2), 145-154. doi: 10.1111/j.1365-2524.2011.01026.x

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

Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22, 63-75.

<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.hkr.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=0bdb540a-b798-4815-9571-014f44eaa776%40sessionmgr4010>

Socialstyrelsen. (2011). Resultat av remiss för begrepp inom palliativ vård. Hämtad 2017-09-08 från <http://www.socialstyrelsen.se/terminologi/Documents/resultat-remiss-inom-palliativ-varld.pdf>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikationer. Stöd för styrning och ledning.* (Artikelnummer 2013-6-4). Hämtad 2017-08-25 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Statens Offentliga Utredningar. (2009). *En nationell cancerstrategi för framtiden.* (SOU 2009:7) Hämtad från <http://www.regeringen.se/49b6a6/contentassets/e343b40615eb46b395e5c65ca38d1337/en-nationell-cancerstrategi-for-framtiden-sou-200911>

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* [Broschyr]. Hämtad 2017-11-08 från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf)



Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Broschyr]. Hämtad 2017-11-06 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Sveriges Riksdag. (2015). *Cancervården - utmaningar och möjligheter*. (Rapport från riksdagen 2015/16:RFR13). Hämtad från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/rapport-fran-riksdagen/cancervarden---utmaningar-och-mojligheter-i\\_H30WRFR13](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/rapport-fran-riksdagen/cancervarden---utmaningar-och-mojligheter-i_H30WRFR13)

Ussher, J.M., Kirsten, L., Butow, P., & Sandoval, M. (2008). A Qualitative Analysis of Reasons for Leaving, or Not Attending, a Cancer Support Group. *Social Work in Health Care*, 47(1), 14-29. doi:10.1080/00981380801970673

\* Waldrop, D., Meeker, M.A., & Kutner, J.S. (2015). The Developmental Transition From Living With to Dying From Cancer: Hospice Decision Making. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33, 576-598. doi:10.1080/07347332.2015.1067282

World Health Organization. (2017). WHO Definition of Palliative Care. Hämtad 2017-08-25 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 59-82). Lund: Studentlitteratur.

## Bilaga 1, Sökschema

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning (t.ex. MESH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa Abstract	Relevanta Artiklar	Anledning till exklusion
2017 09 27	Cinahl	1	“Qualitative Studies” OR “Patient Attitudes” OR “Patient Experienc*” OR “Patient Attitude*” OR “Patient Perspective” OR Interview*		Headings Headings  Fritext Fritext Fritext Fritext	289 647			
		2	“Cancer Patients” OR “Terminal Cancer” OR “Terminal Cancer Patients”		Headings  Fritext Fritext	23 766			
		3	“Hospice Care” OR Hospice*		Headings  Fritext	16 683			
		4	1 AND 2 AND 3	2007-2017 English All Adult Peer-Reviewed		114	36	6	Svarade ej på syftet.
2017 09 27	PubMed	1	“Qualitative Research” OR Interview OR “Patient Perception” OR “Patient Perceptions” OR		MeSH MeSH  Fritext Fritext	58 182			

			“Patient Attitude” OR “Patient Attitudes” OR Interview		Fritext Fritext Fritext				
		2	“Hospice Care” OR Hospice		MeSH Fritext	4 176			
		3	Cancer OR “Terminal Cancer” OR “Terminal Cancer Patient” OR “Cancer Patient”		Fritext Fritext Fritext Fritext	408061			
		4	1 AND 2 AND 3	Abstract Last 10 years English Adult 19+		126	22	4	Svarade ej på syftet. 3 dubletter från Cinahl.
2017 09 29	PsycINF O	1	Hospice		Fritext	19657			
		2	Neoplasms		Fritext	50252			
		3	1 AND 2	Peer-reviewed 2007-2017 18+ Qualiative		260	6	1	Svarade ej på syftet. 1 dublett från Cinahl, 1 från PubMed.

## Bilaga 2, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Cooper, L., Gray, H., Adam, J., Brown, D., McLaughlin, P., & Watson, J.  Open all hours: a gualitative exploration of open visiting in a hospice.  Storbritannien, 2008.	Syftet var att utvärdera inverkan som öppna besök har på patienter på hospice.	<b>Urval:</b> Ändamålsenligt. 10 personer ingick i studien, 4 män och 6 kvinnor, 37-82 år, alla med metastatisk cancer. Studien genomfördes på ett hospice i Edinburgh. <b>Inklusionskriterie:</b> varit inläggande på hospicet i minst 1 vecka. <b>Datainsamlingsmetod:</b> intervjuer, med en fokuserad kvalitativ teknik.	<b>Genomförande:</b> rekrytering av deltagarna gjordes av ssk arbetande på hospicet samt som genomförde studien. Intervjuerna genomfördes vid ett tillfälle och varade mellan 20 och 40 minuter. Intervjuerna med fokuserande kvalitativ teknik, med intervjuhandledning. <b>Analys:</b> tematiskt tillvägagångssätt, genomfördes av flera av forskarna.	Resultatet presenteras i fyra teman: 1. Att hålla kontakten 2. Känslighet hos besökarna 3. 'Beror på hur jag känner mig' 4. Att ha kontroll.	<b>Tillförlitlighet:</b> Styrks då studien svarar på syftet, ändamålsenligt urval, mycket citat. <b>Verifierbarhet:</b> Styrks då intervjufrågorna finns tillgängliga samt att forskarna genomfört analysen gemensamt. Tabell med frågorna finns. <b>Pålitlighet:</b> Styrks av att flera har genomfört analysen, sänks eftersom ingen förståelse finns angiven. <b>Överförbarhet:</b> Styrks av välbeskriven kontext. Sänks dock då urvalet inte är väl presenterat.
Frey, R., Gott, M., Raphael, D., Black, S., Teleo-Hope, L., Lee, H., Wang, Z.  'Where do I go from here?' A cultural perspective on challenges to the use of hospice services.  Nya Zeeland, 2013.	Syftet var att identifiera utmaningar för användandet av hospice hos Māori, asiatiska och patienter från Stilla Havet inom kontexten av ett hälsodistrikt.	<b>Urval:</b> ändamålsenligt. 16 patienter med cancer, 6 män och 10 kvinnor, hospice/ej hospice. <b>Inklusionskriterier:</b> hospice- eller icke hospiceanvändande, etisk grupp. <b>Datainsamlingsmetod:</b> semistrukturerade intervjuer.	<b>Genomförande:</b> intervjuer i hemmet, på hospice eller över telefon. Genomfördes av den forskare i teamet med liknande kulturell tillhörighet som informanten.  <b>Analys:</b> tematisk. Samtliga forskare ur teamet bidrog till analysen. Citat valdes ut som representerade såväl som det mest återkommande som kulturella skillnader.	Resultatet presenteras i fyra teman: 1. Medvetenhet om hospice service 2. Tillgång till information 3. Felaktig information 4. Kulturell förståelse.  Flera citat belyser bristen på kunskap om vad hospice innebär och vad som erbjuds på hospice.	<b>Tillförlitlighet:</b> resultatet svarar på syftet. De valda citaten tyder på en god representation av deltagarna. <b>Verifierbarhet:</b> metod, genomförande och analys väl beskrivet. Det som hade höjt verifierbarheten ytterligare är exempel på frågor snarare än ämnen för frågor. <b>Pålitlighet:</b> styrks av att samtliga författare deltagit i analysen. Sänks dock då ingen förståelse angivits. <b>Överförbarhet:</b> anses god till hälsodistrikt med liknande kulturell variation.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Langeard, U., Ahlberg, K.  Consolation in Conjunction With Incurable Cancer.  Sverige, 2009.	Syftet var att öka kunskap om vad patienter med obotlig cancer har funnit trösterikt under sjukdomsförloppet.	<b>Urval:</b> ändamålsenligt 10 patienter med obotlig cancer varav 8 kvinnor och 2 män, 30-90 år. På ett hospice i Sverige. <b>Inklusionskriterier:</b> patienter ineliggande på hospice som gett skriftligt samtycke. <b>Exklusionskriterier:</b> Ej förstår eller talar svenska, lider av demens eller liknande. <b>Externt bortfall:</b> 3. <b>Datainsamlingsmetod:</b> semistrukturerade intervjuer.	<b>Genomförande:</b> Personal på hospicet rekryterade deltagarna. Ett frågeformulär användes, vilket omstrukturerades efter de första fyra intervjuerna.  <b>Analys:</b> utgick från "The constant comperative method" samt selektiv teoretisk datautvärdering.	Resultatet presenteras i fyra teman: 1. Förbindelse 2. Självkontroll, utifrån subkategorierna "tröst inom sig själv" och "att interagera med sjukvårdspersonal" 3. Bekräftelse, utifrån subkategorierna "någon lyssnar på min berättelse", "någon förmedlar lugn och säkerhet", "att möta andra i samma situation" och "att känna sig speciell" 4. Acceptans.	<b>Tillförlitlighet:</b> studiens resultat svarar på syftet. Stärks med ett flertal citat ur olika perspektiv från patienter. <b>Verifierbarhet:</b> väl beskriven analys vilket stärker. Verifierbarheten sänks dock av en inte lika väl beskriven metod och genomförande. <b>Pålitlighet:</b> sänks av att det inte är tydligt hur många som deltagit i analysen, samt att ingen förförståelse finns angiven. <b>Överförbarhet:</b> styrks av urvalet men sänks då kontexten borde varit bättre beskriven.
Larkin, P.J., Dierickx De Casterlé, B., & Schotsmans, P. Transition Towards End Of Life in Palliative Care: an Exploration of its Meaning for Advanced Cancer Patients in Europé.  Storbritannien,Irland, Nederländerna, Italien, Spanien och Schweiz, 2007.	Syftet var att undersöka hur skiftet mot livets slutskede beskrivs av europeiska patienter med cancerdiagnos.	<b>Urval:</b> ändamålsenligt. 100 patienter (från början 20/land) från center för palliativ vård. 45 män och 55 kvinnor, 45-92 år. <b>Exklusionskriterier:</b> kognitiv nedsättning, svårighet att konversera på modersmål samt oförmåga att ge muntligt eller skriftligt medgivande. <b>Externt bortfall:</b> 20. <b>Datainsamlingsmetod:</b> semistrukturerad intervju	<b>Genomförande:</b> 4 semistrukturerade intervjuer och varade i 10-55 minuter (genomsnitt 22,05) av huvudforskaren eller palliativ vårdsjuksköterska.  <b>Analys:</b> alla intervjuer översattes till engelska. Använde ATLAS.ti hermeneutiska program för att jämföra. Detta följdes av reell, suggestiv och bekräftande analys.	I resultatet presenteras teman och underteman: 1: Levd kropp; skiftande komplexitet i sjukdomen, emotionell respons till förändring, hospice/palliativt centers roll som stöttande 2: Levdt utrymme; uppleva geografiskt utrymme, söka en säker plats, skapa ett hem 3: Levda tid 4: Levda andra (relationer).	<b>Tillförlitlighet:</b> resultatet svarade på syftet. Citat som tycks representera urvalet väl. <b>Verifierbarhet:</b> metod, genomförande och framför allt analys väl beskrivet. Visar de fyra frågorna som låg till grund för intervjuerna vilket stärker. <b>Pålitlighet:</b> sänks av otydlighet i vem som deltagit i analysprocessen. <b>Överförbarhet:</b> anses god till västeuropeiska länder samt liknande kontext.

<b>Författare Titel Land, År</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Luijkx, K.G., & Schols J.M.G.A.  Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life.  Nederländerna, 2011.	Syftet var att förstå perceptionerna hos obotligt sjuka patienter och deras familjemedlemmar om hem och hospice.	<b>Urval:</b> 13 patienter med cancer, varav 8 kvinnor och 5 män, 51-80 år. <b>Inklusionskriterier:</b> förväntad livslängd 3 månader eller kortare, bestämt av allmänläkare eller specialist. Spenderar sista tiden i hem eller på hospice. <b>Datainsamlingsmetod:</b> individuella intervjuer.	<b>Genomförande:</b> öga mot öga intervjuer med tre erfarna intervjuare. 7 av intervjuerna var med endast patienten, i 6 intervjuer deltog dock även närstående till patienten. En ämneslista fanns men respondenternas svar bestämde ordningen och uppmuntrades att vidareutveckla. <b>Analys:</b> beskrivande analys, genomförd av två av forskarna.	Resultatet presenteras i fem teman: 1. En samboende patient 2. Tillräckligt med omsorg 3. Familjens roll 4. Ett svårt beslut men ett slumpmässigt val 5. Känna sig hemma.	<b>Tillförlitlighet:</b> stärks då studien svarar på syftet, av tydligt presenterat urval, intervjun var med uttömmande frågor samt tydliga citat. <b>Verifierbarhet:</b> sänks då det inte finns tydlig analys. <b>Pålitlighet:</b> stärks då två av de som intervjuat genomfört analysen, sänks dock då ingen förförståelse finns angiven. <b>Överförbarhet:</b> stärks av ett tydligt urval men sänks då kontext är otydligt.
McKechnie, R., MacLeod, R., & Keeling, S.  Facing uncertainty: the lived experience of palliative care  Nya Zeeland, 2007.	Syftet med denna studie var att samla berättelser om livserfarenheter av palliativ vård, att utforska bilder av förkroppsligande i det sociala rummet och att förstå hur dessa berättelser kan informera de som är involverade i palliativ vård.	<b>Urval:</b> ändamålsenligt. 7 kvinnor, 51-65 år, alla med någon form av karcinom. Ett hospice på Nya Zeeland. <b>Externt bortfall:</b> 3. <b>Datainsamlingsmetod:</b> semistrukturerade, individuella intervjuer.	<b>Genomförande:</b> öga mot öga intervjuer. Första delen handlade om sjukdomsförloppet och den andra delen om upplevelsen av palliativ vård. <b>Analys:</b> tematisk och tolkande.	Resultatet presenteras i fyra teman. 1. Sjukdomsupplevelse. 2. Förkroppsligande. 3. Sociala roller. 4. Palliativ vård.	<b>Tillförlitlighet:</b> stärks så studien svarar på syftet. Sänks då det inte framgår hur urvalet rekryterades. Stärks dock av citat. <b>Verifierbarhet:</b> stärks då det framgår vilken analysmetod som använts, dock inte hur den gått till. <b>Pålitlighet:</b> sänks då det inte framgår vem som ingått i intervjuerna eller analysen, samt att ingen förförståelse finns angiven. <b>Överförbarhet:</b> stärks av urvalet men sänks då kontexten borde varit bättre beskriven.

<b>Författare Titel Land, År</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
<p>McTiernan, K., &amp; O'Connell, M.</p> <p>An interpretative phenomenological analysis exploring the lived experience of individuals dying from terminal cancer in Ireland.</p> <p>Irland, 2015.</p>	<p>Syftet var att utforska hur individer med obotlig cancer begripliggör sin döende erfarenhet i ett irländskt sammanhang.</p>	<p><b>Urval:</b> Bekvämlighetsurval. 8 deltagare, 6 kvinnor och 2 män, 35 - 68 år.</p> <p><b>Inklusions-/exklusionskriterier och bortfall:</b> redovisas ej.</p> <p><b>Datainsamlingsmetod:</b> Semistrukturerade individuella intervjuer.</p>	<p><b>Genomförande:</b> Sex personer genomförde intervjuer på hospice eller i hem miljö.</p> <p><b>Analys:</b> Tolkningsfenomenologisk.</p>	<p>Resultatet presenteras i tre huvudteman med underteman.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Den personliga inverkan av diagnos.</li> <li>2. Kampen mot anpassning av förändring.</li> <li>3. Döendet i sammanhang.</li> </ol>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> svarar på syftet. Sänks då datainsamlingsmetoden och utvalt är otydligt. Stärks dock då två utomstående granskat analysen och citaten är djupa.</p> <p><b>Verifierbarhet:</b> sänks då metoden är otydlig, även analysen är otydlig.</p> <p><b>Pålitlighet:</b> sänks då det inte framgår vem som genomfört intervjuerna eller analysen, samt att ingen förförståelse angivits.</p> <p><b>Överförbarhet:</b> sänks då kontext och urval är otydligt.</p>
<p>Moestrup, L., Ploug Hansen, H.</p> <p>Existential Concerns About Death: A qualitative Study of Dying Patients in a Danish Hospice</p> <p>Danmark, 2015.</p>	<p>Syftet var att belysa komplexiteten i patientens existentiella oro över döden genom en deskriptiv analys av intervjuer med patienter.</p>	<p><b>Urval:</b> ändamålsenligt 17 patienter, 6 män, 11 kvinnor, 40 - 85 år, på 3 hospice i Danmark.</p> <p><b>Inklusions-/exklusionskriterier och bortfall:</b> redovisas ej.</p> <p><b>Datainsamlingsmetod:</b> observationer under 38 dagar samt semistrukturerade intervjuer.</p>	<p><b>Genomförande:</b> intervju på patientens rum på hospice, 15-64 min, öppna och slutna semistrukturerade frågor, med intervjuguide.</p> <p><b>Analys:</b> genomfördes i fyra steg, varav de första tre genom kvalitativt deskriptivt förhållningssätt varefter fokus låg på autenticitet, trovärdighet, kritiskt förhållningssätt och integritet.</p>	<p>Resultatet presenterar i två teman med sju underteman:</p> <p>Huvudtema: "Tankar och känslor inför döden":</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Medvetenhet om döden</li> <li>2. Sorg inför att lämna livet</li> <li>3. Ängest inför döden</li> </ol> <p>Huvudtema: "Hantera döden":</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Undvika döden som ämne</li> <li>2. Rekonstruera idéer om efter jordelivet</li> <li>3. Planera döden</li> <li>4. Fokusera på livet.</li> </ol>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> stärks av att studiens resultat svarar mot syftet samt citat från flera deltagare.</p> <p><b>Verifierbarhet:</b> väl beskriven metod, genomförande och analys.</p> <p><b>Pålitlighet:</b> stärks så båda författarna deltog i analysen. Sänks då ingen förförståelse finns angiven.</p> <p><b>Överförbarhet:</b> stärks av en väl beskriven kontext och urval.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Niedzielski., K.O., Rodin, G., Emmerson, D., Rutger, J., Sellen, M. K.  Exploring Sensory Experiences and Personalization in an Inpatient Residential Hospice Setting.  Kanada, 2016.	Syftet var att studera den omgivande och sensoriska upplevelsen hos boende och familjer på ett hospice med boende.	<b>Urval:</b> Ändamålsenligt. 4 boende, 1 man, 3 kvinnor, ålder framgår ej tydligt. <b>Exklusionskriterier:</b> otillräcklig engelska, yngre än 18 år, samt kognitiv nedsättning eller känslomässigt lidande bedömt av det medicinska teamet. <b>Externt bortfall:</b> 3 <b>Datainsamlingsmetod:</b> observationer i gemensamma rum samt semistrukturerad intervju	<b>Genomförande:</b> observationer och kvalitativa intervjuer genomfördes på samma gång. Boende intervjuades på sitt eget rum, varade 20-60 min. Ett demografiskt frågeformulär delades till samtliga deltagare.  <b>Analys:</b> tematisk.	Resultatet presenteras i två huvudteman och fyra underteman. Huvudteman: 1. Gemensamma (offentliga) sensoriska upplevelser 2. Egendesignade upplevelser. Fyra underteman: 1. Stöd för existerande ritualer 2. Stöd för nya ritualer 3. Stöd för val av mat 4. Förhandling.	<b>Tillförlitlighet:</b> otydligt formulerat syfte vilket sänker tillförlitligheten. Otydligt vem som står för citaten mer än familj/boende/personal/volontär. <b>Verifierbarhet:</b> stärks av väl beskriven metod, genomförande och analys. <b>Pålitlighet:</b> stärks då mer än en person genomfört analysen. Sänks då ingen förståelse angivits. <b>Överförbarhet:</b> stärks då kontexten är väl beskriven. Sänks då urvalet kunde varit bättre beskrivet. Anses god till liknande hospice.
Perkins, P., Barclay, S., Booth, S.  What are patients' priorities for palliative care research? Focus group study.  Storbritannien, 2007.	Syftet var att undersöka uppfattningar hos patienter i palliativt skede om vad som borde vara nyckelprioriteringar för framtida forskning inom palliativ vård.	<b>Urval:</b> Ändamålsenligt. 8 ineliggande patienter, 3 kvinnor, 5 män, 47-86 år, på hospice i Cambridge, Storbritannien. <b>Inklusionskriterier:</b> Inneliggande på hospicet, 18+ år, engelsktalande, cancerdiagnos med max 6 månaders förväntad livslängd. <b>Externt bortfall:</b> 6. <b>Datainsamlingsmetod:</b> fokusgruppintervjuer.	<b>Genomförande:</b> Rekrytering av deltagarna gjordes med hjälp av hospicepersonal. En pilotintervju gjordes, vilken även inkluderades i resultatet Fokusgruppsintervjuer som utgick från en mall för forskaren med frågor.  <b>Analys:</b> Tematisk. Samtliga tre forskare deltog i analysen.	Resultatet presenteras i 5 teman: 1: Frågor gällande kommunikation. 2: Hjälpt för patienter och familjer 3: Onkologi; kliniker och information om behandlingar 4: Symtom 5: Medicinering och behandlingar	<b>Tillförlitlighet:</b> resultatet svarar på syftet. Stor andel citat som styrker tillförlitligheten och bekräftar studiens teman. <b>Verifierbarhet:</b> stärks av väl beskriven metod, genomförande och analys. Stärks av visa intervjumallen. <b>Pålitlighet:</b> stärks då två av författarna deltog i analys av varje transkription. Sänks då ingen förståelse angivits. <b>Överförbarhet:</b> stärks av väl beskriven kontext och urval.



Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Waldrop, D., Meeker, M.A., Kutner, J.S.</p> <p>The Developmental Transition From Living With to Dying From Cancer: Hospice Decision Making.</p> <p>USA, 2015.</p>	<p>Syftet var att jämföra beslutsprocessen om användandet av hospice vid cancer i sent stadie hos äldre personer som skrevs in på hospice med de som tackade nej till hospice.</p>	<p><b>Urval:</b> ändamålsenligt 10 personer med cancer, medelålder 78 år, på hospice. <b>Inklusionskriterier:</b> 65 år eller äldre med en cancerdiagnos och med Palliativ Performance Scale poäng på 40/100 eller mer. <b>Externt bortfall:</b> 8. <b>Datainsamlingsmetod:</b> både kvalitativ (intervjuer med öppna frågor) och kvantitativ (demografiska frågor om utbildning, familjeroller, etc.).</p>	<p><b>Genomförande:</b> intervjuer med öppna och demografiska frågor genomfördes i personens hemliga miljö. Intervjuerna varade 45-75 minuter.</p> <p><b>Analys:</b> kvantitativ data analyserades statistiskt. Kvalitativ data analyserades först med mjukvara följt av tematisk analys, av två av forskarna.</p>	<p>Kvantitativa data presenterade demografiska fakta, patienternas behov av hjälp med dagliga aktiviteter, förekomst av symtom samt skattning utifrån skalor. Kvalitativa data presenterades i fem teman:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Erkännande av cancer i sent skede</li> <li>2. Informationssökning och kommunikation</li> <li>3. Formulering av medvetenhet</li> <li>4. "Alternative generation"</li> <li>5. Utvärdering.</li> </ol>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> resultatet svarar på syftet. Stärks då preliminärresultatet presenterats för en tvärvetenskaplig konsultpanel av hospiceforskare och kliniker för tolkning. <b>Verifierbarhet:</b> stärks av en tydlig analys. Exempel på kvalitativa frågor hade stärkt verifierbarheten ytterligare. <b>Pålitlighet:</b> sänks då det är otydligt vem som genomfört intervjuerna. Stärks då analysen har genomförts gemensamt. Sänks då ingen förståelse angivits. <b>Överförbarhet:</b> väl beskrivet urval. Överförbar till äldre personer i en liknande kontext.</p>