



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

HELHETSSYN UTIFRÅN PATIENTENS OCH SJUKSKÖTERS KANS PERSPEKTIV VID FÖRVÄRVAD RYGGMÄRGSSKADA

En litteraturöversikt med systematisk ansats

Ina Uutela

Uppsats/Examensarbete:	15 HP
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot neurosjukvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2022-VT/2023
Handledare:	Susann Strang
Examinator:	Anneli Ozanne

Titel svensk:	Helhetssyn utifrån patientens och sjuksköterskans perspektiv vid förvärvad ryggmärgsskada
Titel engelsk:	Holistic care from the patient's and the nurse's perspective of spinal cord injury
Uppsats/Examensarbete:	15 HP
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot Neurosjukvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2022-VT/2023
Handledare:	Susann Strang
Examinator:	Anneli Ozanne
Nyckelord:	Helhetsvård, helhetssyn, förvärvad ryggmärgsskada, patientens perspektiv, sjuksköterskans perspektiv.

Sammanfattning

Bakgrund: Vid en förvärvad ryggmärgsskada har de motoriska och sensoriska nervbanorna påverkats och patienten får ett stort omvårdnadsbehov. Skadan uppkommer ofta plötsligt via en olycka eller sjukdom. Individens ställs inför en stor och krävande utmaning, fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Omvårdnadsbehovet är komplext och vårdtiden lång, vilket medför att patienten och sjuksköterskan har en lång och gedigen kontakt med varandra.

Syfte: Att genom en litteraturöversikt med systematisk ansats undersöka vad vård med helhetssyn vid förvärvad ryggmärgsskada kan innebära utifrån patientens och sjuksköterskans perspektiv.

Metod: Litteraturöversikt med en systematisk ansats.

Resultat: Patientens och sjuksköterskans perspektiv av vård med helhetssyn analyserades och tre kategorier framkom. *Kommunikation* behövs för att sjuksköterskan ska kunna få en förståelse för patienten. *Personlig utveckling* uppkommer utifrån de starka känslor som både patienten och sjuksköterskan upplever. *Relationer* påverkas både positivt och negativt, både hos patienten och sjuksköterskan.

Slutsats: Vård given utifrån en helhetssyn främjar patientens hälsa. Patienten genomför ett stort jobb från akutskedet och vidare under hela sin vårdtid tillsammans med sjuksköterskan vid sin sida. Sjuksköterskans delvis tuffa arbetsuppgifter kan leda till personlig och professionell utveckling. De positiva och negativa påverkningarna på relationerna kan vara dynamiska.

Nyckelord: Helhetsvård, helhetssyn, förvärvad ryggmärgsskada, patientens perspektiv, sjuksköterskans perspektiv.

Abstract

Background: With an acquired spinal cord injury the motor and sensory neurons are affected and the patient requires a large amount of care. The damage often occurs suddenly via an accident or illness. The person is faced with a large and demanding challenge, physical, psychological, socially and existentially. The nursing needs are complex, and period of care is long, which in turn makes it so that the patient and nurse has a long and genuine contact with each other.

Aim: Through a literature review with a systematic approach, investigate what holistic care with an acquired spinal cord injury can entail from the perspective of both the patient and nurse.

Method: Literature review with a systematic approach

Results: The patient's and nurse's perspective of holistic care was analyzed and three categories were identified. *Communication* is needed so that the nurse can get an understanding of the patient. *Personal development* arises from strong emotions that both the patient and the nurse feel. *Relationships* are affected both positively and negatively, among the patient and nurse.

Conclusion: Care given from a holistic care approach promotes the patient's health. The patient accomplishes a great deal of work from the acute stage and through the whole period of care together with the nurse by their side. The sometimes tough work task for the nurse can lead to both personal and professional development. The positive and negative factors affecting the relationships can be dynamic.

Key words: Holistic care, spinal cord injury, patients' perspective, nurse perspective.

Förord

Författaren till denna magisteruppsats läser specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot neurosjukvård och arbetar som sjuksköterska på en rehabiliteringsmedicinskavdelning i Sverige där personer med olika neurologiska skador och sjukdomar vårdas och rehabiliteras. En av de olika patientgrupperna författaren arbetar med är personer med förvärvade ryggmärgsskador. Det är inte den vanligaste patientgruppen på avdelningen, dock innebär inte det att deras omvårdnadsbehov inte är värt att belysas, utan snarare tvärt om då vi sjuksköterskor behöver erhålla och bibehålla kunskap om denna patientgrupp även om vi inte möter den dagligen. Likt en del andra neurologiska åkommor uppstår en förvärvad ryggmärgsskada plötsligt och orsakar livslånga fysiska funktionsnedsättningarna i olika utsträckningar. Bland de drabbade är flertalet unga och innan skadan kanske de aldrig tidigare i sitt vuxna liv varit i behov av hjälp med sin personliga omvårdnad. Dessa två faktorer, att plötsligt drabbas av en skada med medföljande fysisk nedsättning och utan tidigare erfarenhet av att behöva ta emot hjälp gällande sin omvårdnad är en oerhörd omställning för den drabbade individen. Förhoppningen med denna magisteruppsats är att få en ökad kunskap gällande hur jag som kommande specialistsjuksköterska kan ge denna patientgrupp en god och säker vård, både i mitt eget dagliga arbete och genom utveckling på min arbetsplats. Samt att belysa vikten av att vårda denna patientgrupp utifrån en helhetssyn.

Jag vill rikta ett stort tack till min handledare Susann Strang för ett gott samarbete. Ditt stöd och din kunskap har varit ovärderligt under mitt arbete med denna magisteruppsats.

Ina Uutela

Västerås, mars 2023.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Komplikationer och behov av stöd	2
Vård för personer med förvärvad ryggmärgsskada	3
Sjuksköterskans roll och ansvar	3
Teoretisk referensram	4
Problemformulering.....	4
Syfte	5
Metod	5
Studiedesign.....	5
Urval	5
Forskningsfråga.....	5
Inklusions- och exklusionskriterier	6
Datainsamling	7
Urvalsprocessen.....	8
Dataanalys	9
Forskningsetiska överväganden	9
Resultat.....	10
Kommunikation	11
Att höra och att bli hörd	11
Att se och att bli sedd.....	12
Personlig utveckling.	13
Att ställas inför en prövning	13
Relationer.....	15
Gynnsamma relationer	15
Utmanande relationer	16
Diskussion	17
Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion	19
Slutsatser	22

Förslag till kliniska implikationer	22
Förslag till vidare forskning	22
Referenslista	23

Inledning

Att drabbas av en förvärvad ryggmärgsskada är traumatiskt och kan leda till bestående fysiska funktionsnedsättningar i olika utsträckning. Förlamning eller svaghet i olika grader är vanligt. Traumat och de fysiska begränsningarna har en stor inverkan på individen både psykiskt och socialt, vilket i sin tur kan leda till en existentiell kris. Sjuksköterskan har en stor och viktig roll i vården av dessa patienter där det komplexa omvårdnadsbehovet skall bemötas. Idag bemöts det fysiska omvårdnadsbehovet i större utsträckning än de psykiska, sociala och existentiella behoven. Genom att bemöta samtliga behov kan vård med helhetssyn utföras. Tidigare forskning har främst lyft de fysiska omvårdnadsbehoven hos denna patientgrupp och hur de kan bemötas. Färre studier har gjorts gällande helhetssyn och vad det innebär för patienten och sjuksköterskan. Denna magisteruppsats kommer därför att belysa detta.

Bakgrund

Förvärvad ryggmärgsskada

Ryggmärgen består av motoriska och sensoriska nervbanor och är belägen i ryggraden, vilket ger den ett skydd. De motoriska nervbanorna är utåtgående och styr de viljestyrda musklerna medan de sensoriska är inåtgående och förmedlar känselintryck. Ryggmärgen löper ut från hjärnstammen och bildar tillsammans med hjärnan det centrala nervsystemet (Blommengren & Ohlgren, 2012).

I Sverige drabbas cirka 330 personer årligen av förvärvad ryggmärgsskada. Prevalensen är svår att uppskatta, men beräkningen är att år 2023 kommer någonstans mellan 5 500–11 350 personer att leva med förvärvad ryggmärgsskada i Sverige (Socialstyrelsen, 2019a). Ryggmärgsskador delas in i traumatiska eller icke traumatiska, beroende på hur skadan uppkommit. Traumatiska ryggmärgsskador uppkommer genom ett trauma medan icke traumatiska orsakas av sjukdom (Levi, 2019). En förvärvad ryggmärgsskada orsakad av trauma delas in i hög- eller lågenergiskador. Högenergiskador uppkommer främst vid trafikolyckor och lågenergiskador vid fallolyckor. Män representerar 75% av de skadade och kvinnor 25%. Bland yngre är män överrepresenterade i gruppen för högenergiskador, detta kan förklaras med ett högre risktagande och att ett högriskbeteende är vanligare inom denna grupp. Sportolyckor hör också till högenergiskador. Medelåldern för skadetillfället ökar i takt med att den äldre befolkningen i Sverige blir mer aktiv, vilket medför en ökad fallrisk (Levi, 2019).

Tidigare skadades de flesta innan 30-års åldern och då var 80–85% av de skadade av män (Holtz, 2006). Förvärvad ryggmärgsskada är ett allvarligt medicinskt tillstånd och resulterar ofta i allvarlig sjuklighet och bestående funktionsnedsättning. När axonerna i ryggmärgen skadas leder det till förlust av motoriska och sensoriska funktioner från skadenivån och neråt. Skadans nivå och om ryggmärgen är helt eller delvis av avgör hur allvarlig skadan blir och graden av bestående funktionsnedsättning (Bennett et al., 2022).

Olika grader av nedsatt styrka eller förlamning är vanligt förekommande. Om skadan är belägen nedanför nacken påverkas benen, bäckenet och bålen, detta tillstånd benämns parapares eller paraplegi. Armarnas funktion är dock opåverkad. När skadan är belägen i nacken påverkas även armarna och detta tillstånd benämns tetrapares eller terapelegi. Skillnaden mellan pares och plegi är att vid pares är styrkan nedsatt i olika utsträckning och vid plegi rör det sig om en total förlamning (Holtz, 2006).

Tillståndet kräver en livslång uppföljning av vården och den initiala vårdtiden, vilken främst består av rehabilitering innefattar månader inneliggande på sjukhus, beroende på skadans neurologiska omfattning. Samsjuklighet eller andra komplikationer påverkar också vårdtidens längd (Region Stockholm, 2020). Det är viktigt att patienten och dennes närstående är delaktiga i rehabiliteringen och att målet med rehabiliteringen skapas utifrån patientens autonomi med respekt gentemot dennes integritet och valfrihet. Ofta medför skadan att kroppen får ett förändrat reaktionsmönster, vilket patienten behöver lära sig att tolka för att kunna uppnå ökad självständighet och för att förebygga komplikationer (Levi, 2019).

Komplikationer och behov av stöd

Att överleva med en förvärvad ryggmärgsskada innebär att ställas inför en stor och krävande utmaning, både fysiskt och psykiskt. Dessutom kan själva skadetillfället i sig vara ett trauma. Ångest och depression i olika utsträckning är vanligt förekommande. Genom att psykiskt kunna bearbeta traumat och den förändrade livssituationen kan det ge ökad livskvalitet. Till en början kan både ångest och depression förekomma hos den drabbade. En till två år efter skadan brukar den psykiska hälsan vara relativt god, dock är detta individuellt, men jämförbart med den övriga befolkningen behöver ingen skillnad förkomma. På långsikt lider en del av depression, dock har ett fåtal ångestproblematik (Bonanno et al., 2012).

En effektiv problemlösningsförmåga möjliggör bättre psykisk hälsa, ett hälsoförebyggande beteende och färre sekundära tillstånd (Müller et al., 2012). Förnekelse kan ge ett ökat psykiskt lidande för personer med terapelegi, medan hopp och bearbetning kan möjliggöra en ökad uppskattning av livet. Bearbetning kan ske genom problemfokusering, uttryck av känslor, emotionellt stöd, humor, tro och acceptans (Byra, 2016). Müller et al. (2012) lyfter vikten av socialt stöd till personer som drabbats av förvärvad ryggmärgsskada, då det har positiv effekt gällande fysisk och psykisk hälsa, smärthantering, acceptans och anpassning för den nya situationen samt att det kan förbättra livstillkvaliteten.

Levi (2019) betonar att leva med en förvärvad ryggmärgsskada inte är synonymt med att vara sjuk, dock finns en bestående ökad sårbarhet för att drabbas av komplikationer resten av livet. Några av dessa komplikationer är bland annat smärta, urin och/eller avföringsinkontinens, förstoppning, urinvägsinfektioner, svårigheter att tömma blåsan, nedsatt erektionsförmåga, för män nedsatt fertilitet, lunginflammation, nedsatt andningsfunktion, sömnapné, lungemboli, hjärt- och kärlsjukdomar, autonom dysreflexi, spasticitet och trycksår. Livslång poliklinisk uppföljning behövs både för att kunna förbygga att dessa komplikationer uppstår samt om någon eller några av dessa uppstår sätta in adekvata åtgärder.

Vård för personer med förvärvad ryggmärgsskada

För att kunna möjliggöra god och säker vård till denna patientgrupp beslutade Socialstyrelsen i slutet av oktober 2019 att delar av den vård personer med förvärvad ryggmärgsskada erhåller skall bedrivas på en nationell nivå och vara högspecialiserad. Det innebär att den subakuta vården och den primära rehabiliteringen erhålls vid fyra enheter i Sverige. Det görs i förhoppning att kunna tillgodose det komplexa vårdbehovet. Detta beslut togs efter att det uppmärksammats att det var stor kvalitetskillnad på den vård dessa patienter erhållit beroende på var i Sverige de hade vårdats (Socialstyrelsen, 2019b). Genom att bedriva denna vård på ett fåtal enheter kan en hög kompetensnivå uppnås och bibehållas, vilket möjliggör en god och säker vård för (Socialstyrelsen, 2019b; Levi, 2019). Dock kommer den sekundära rehabiliteringen och den eventuellt livslånga uppföljningen ske via patientens hemregion (Socialstyrelsen, 2019b).

Sjuksköterskans roll och ansvar

Det finns en stor efterfrågan av specialistsjuksköterskan inom samtliga områden i den svenska hälso- och sjukvården, vilket beror på att stora delar av dagens vård är komplex. En specialistsjuksköterskas specifika kompetens krävs för att kunna vägleda patienten och främja dennes hälsa, samt för att tillmötesgå kraven gällande kvalitativ, säker och effektiv vård (Fagerström, 2011; Framtidens specialistsjuksköterska, 2018). Specialistsjuksköterskan ansvarar för att säkerställa att omvårdnaden har en god kvalitet (Vårdförbundet, 2019). En specialistsjuksköterska inom neurosjukvård kan med sin kunskap möjliggöra att patienter med neurologiska åkommor får sitt vårdbehov tillgodosett, samt minska risken för att dessa patienter hamnar fel i vårdkedjan (Aspinal et. Al., 2012).

Palimaru et al. (2017) belyser att personer med förvärvad ryggmärgsskada upplever att det saknas en helhetssyn under rehabiliteringen, samt att de efter utskrivningen upplever en stor kunskapsbrist kring hur det är att leva med en förvärvad ryggmärgsskada, sin egenvård och om sex och samlevnad. Pryor (2022) menar på att sjuksköterskan egentligen har en optimal utgångspunkt för att kunna stödja patienten till att börja tänka på, planera och återgå till en relativt normal vardag efter utskrivning från sjukhus. Det är dock vanligt att sjuksköterskan saknar dessa färdigheter och att fokuset hamnar enbart på här och nu. Det aktuella för stunden blir åtgärdat, exempelvis sårvård eller åtgärder gällande elimination. Sjuksköterskan träffar patienten flera gånger dagligen och det ger denne goda möjligheter att få en helhetsbild av patienten och dennes liv.

Svensk sjuksköterskeförening (2021) belyser vikten av sjuksköterskans ansvar gällande patientens välbefinnande genom hela livet. Sjuksköterskan har ett egenansvar att genom kliniska beslut och handlingar ge patienten möjlighet att förbättra, upprätthålla eller återfå hälsa, handskas med sina hälsoproblem, sjukdom och funktionsnedsättningar. Genom en humanistisk människosyn där det unika i varje individ och dennes individuella behov tillgodoses kan sjuksköterskan uppfylla detta ansvar. Patientens behov kan vara fysiska, psykosociala, andliga och kulturella.

Teoretisk referensram

I denna magisteruppsats utgör Watsons omvårdnads teori den teoretiska referensramen. All vård skall ges med en humanistisk helhetssyn där människans samtliga dimensioner av kroppen, medvetandet och det andliga skall tas i beaktande (Watson, 2008). Genom omsorg och medmänsklighet kan sjuksköterskan främja patientens hälsa (Watson, 1993). Watson (2008) menar att omvårdanden skall utgå från patientens behov, vilka dessa är får sjuksköterskan veta genom att helhjärtat lyssna till patienten. För att kunna lyssna helhjärtat krävs en kärleksfullhet, vänlighet och genuin omtanke tillsammans med en öppenhet för patienten och dennes samtliga känslor (Watson, 2008). Watson (1993) förklarar att sjuksköterskan vägleds utifrån omsorgen denne känner för den andra i sitt omvårdnadsarbete, och att denna omsorg skapas utifrån etiska och moraliska ideal. För att detta ska vara möjligt krävs det att sjuksköterskan har ett moraliskt åtagande. Finns detta åtagande kan patientens värdighet främjas och bevaras. Wiklund Gustin och Lindwall (2012) förklarar att Watson gör en tydlig skillnad mellan caring och nursing. Caring handlar om omsorg och är ett mänskligt fenomen, medan nursing är den professionella yrkesutövningen. Vidare förklarar de att Watson menar att omsorgen är omvårdnadens hjärta (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

Sjuksköterskan skall även ha goda kunskaper gällande icke verbal kommunikation och kunna tolka olika inre tillstånd och känslor hos patienten, detta genom att läsa av dennes kroppsspråk och handlingar. För att klara av det krävs en omsorgsfull medvetenhet hos sjuksköterskan, vilken kräver att denne är medveten, närvarande och uppmärksam i stunden (Watson, 2008). Om sjuksköterskan besitter dessa förmågor kan ett samspel i omvårdnadsprocessen tillsammans med patienten uppstå, vilket kan lindra lidande och främja hälsan hos patienten (Watson, 1993).

Sjuksköterskan har en viktig del i att säkerställa att patientens behov blir tillgodosedda och att livskvalitet upprätthålls, vilket skall göras utifrån en helhetssyn på patienten och dennes livsvärld. Relationen mellan patienten och sjuksköterskan bör gå från behandling och undervisning till en ömsesidig relation där sjuksköterskan blir medveten om patientens önskningar och mål. Patienten är experten inom det egna livet och i sin livsvärld. Genom att stötta patienten och dennes medvetenhet bidrar sjuksköterskan till att patienten får en förståelse för att svaren kommer från patientens egna jag. Sjuksköterskans roll är att vara en stöttande partner i patientens process i att finna sina egna styrkor, önskningar och att fatta beslut (Dermody, 2021).

Problemformulering

Omvårdnadsbehovet hos personer med ryggmärgsskada är komplext och det fysiska vårdbehovet tillgodoses i större utsträckning än det psykiska, sociala och existentiella. Den nya situationen kan kännas övermäktig för den skadade personen då hen hamnar i en existentiell kris. För att sjuksköterskan skall kunna tillgodose personens samtliga behov krävs en helhetssyn på patienten och dennes liv, samt ett öppet bemötande. Vårdtiden är lång och kontakten med sjuksköterskan är omfattande. Denna patientgrupp är relativt liten i Sverige, men för de drabbade kan denna livsomställning vara enorm. Även bland studier gjorda inom

detta område återspeglas en snedfördelning, där studier gällande det fysiska är överrepresenterade. Färre studier undersöker helhetssyn och vad det kan innebära både för patienten och för sjuksköterskan. I denna litteraturöversikt med systematisk ansats kommer vikten av att sjuksköterskan vårdar med helhetssyn att belysas.

Syfte

Att genom en litteraturöversikt med systematisk ansats undersöka vad vård med helhetssyn vid förvärvad ryggmärgsskada kan innebära utifrån patientens och sjuksköterskans perspektiv.

Metod

Studiedesign

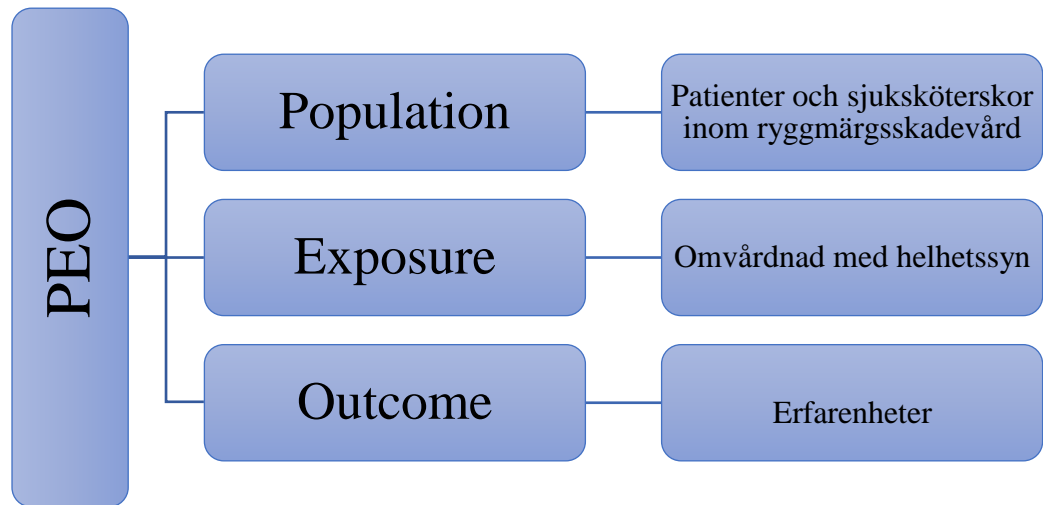
I denna magisteruppsats genomfördes en litteraturöversikt med systematisk ansats. Karolinska Institutet (2022) förklarar att det inte är möjligt att på magisternivå kunna genomföra en systematisk översikt, detta då samtliga kriterier för en sådan inte hinner uppfyllas på denna nivå. Magisteruppsatsens författare använde flera inslag från metoder för systematiska översikter, vilket medförde att den systematiska kärnan i metoden bibehölls. Bettany-Saltikov och Mcsherry (2016) förklarar att en systematisk litteraturöversikt möjliggör att besvara en specifik fråga inom ett forskningsområde. Detta genom att söka litteratur inom forskningsområdet, kritiskt granska funna studier, och efter det ge en sammanställning av det. Ett resultat med hög evidens kan uppnås genom systematiska litteraturöversikter då strukturen i det genererar pålitliga resultat, vilket kan fylla ett kunskapsbehov utifrån den redan befintliga forskningen. När det redan finns vetenskapliga artiklar inom ett område är en litteraturöversikt att föredra (Bettany-Saltikov & Mcsherry, 2016; Polit & Tatano Beck, 2021). Metoden för litteraturöversikt med systematisk ansats valdes för att kunna ge en sammanställning av redan befintlig forskning kring helhetssynen - hur den påverkar både personer med förvärvad ryggmärgsskada och sjuksköterskan.

Urval

Forskningsfråga

För att systematiskt kunna söka artiklar inom det tänkta området behöver en forskningsfråga skapas, vilken skall vara både omfattande och specifik. Genom att strukturerat dela upp forskningsfrågan i olika fragment ger det en struktur till forskaren att förhålla sig till i sitt arbete. En forskningsfråga kan struktureras upp med hjälp av olika metoder, vilket styrs utifrån vad forskningsfrågan ämnar undersöka. När en fråga är av kvalitativ karaktär kan PEO-modellen med fördel användas för att strukturera upp forskningsfrågan. PEO är en förkortning, vilken står för Population (population), Exposure (exponering) och Outcome (resultatet av exponeringen) och den delar in problemformuleringen i dessa tre delar. Utifrån en strukturerad uppdelning av frågan blir det tydligt för forskaren vilka sökorden det blir för den specifika studien (Bettany-Saltikov & Mcsherry, 2016). I figur 1 redovisas

forskningsfrågan för denna magisteruppsats, vilken kommer att besvaras enligt PEO-modellen.



Figur 1 Magisteruppsatsens forskningsfråga strukturerad enligt PEO-modellen.

Inklusions- och exklusionskriterier

Utifrån forskningsfrågan formas även inklusions- och exklusionskriterier. En noggrann redovisning av dessa kriterier möjliggör att studien håller en hög kvalitet, då det ger ökad tydlighet över hur studien utförts (Bettany-Saltikov & Mcsherry, 2016). Inklusions- och exklusionskriterierna för denna magisteruppsats presenteras i Tabell 1.

Tabell 1 Magisteruppsatsens inklusions- och exklusionskriterier.

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none"> - Personer med förvärvad ryggmärgsskada - Sjuksköterskor med erfarenhet av att vårda personer med förvärvad ryggmärgsskada - Helhetssyn - Artiklar skrivna på engelska - Peer Reviewed artiklar - Originalartiklar - Publicerade i vetenskapliga tidskrifter - Studierna skall uppfylla god forskningssed och etiska krav 	<ul style="list-style-type: none"> - Artiklar publicerade innan 2012 - Artiklar med otillgänglig fulltext - Artiklar gällande pediatrik - Artiklar gällande krigsveteraner - Artiklar där det inte går att urskilja vilken yrkeskategori det handlar om - Studier med låg kvalitet

En systematisk översikt ska vara transparent och kunna reproduceras med ett likvärdigt resultat (Bettany-Saltikov & Mcsherry, 2016; Polit & Tatano Beck, 2021). För att uppfylla detta krav användes Bettany-Saltikovs och McSherrys metod för originalstudier i denna magisteruppsats. Bettany-Saltikov och Mcsherry (2016) förklarar att metoden består av tre steg (Tabell 2). Det första steget består av att välja ut artiklar, vilket görs med hjälp av två

olika faser. Den första faser innebär att utifrån artikelns titel och abstract välja ut relevanta artiklar och i den andra faser behålls de artiklar, där de utifrån sin helhet fortsatt anses vara relevanta i förhållande till rådande inklusions- och exklusionskriterier. I det andra steget utvärderas originalstudiernas metodiska kvalitet. I det tredje och sista steget extraheras och analyseras originalstudiernas data (Bettany-Saltikov och McSherry, 2016).

Tabell 2 Urvalsprocess enligt Bettany-Saltikovs och McSherrys metod för originalstudier.

Steg 1 – Välja ut artiklar i två olika faser	
Fas ett - utifrån titel och abstract	Fas två – utifrån artikelns helhet
Steg 2 - Kvalitetsgranskning av data	
Steg 3 – Extraktion av data från inkluderade artiklar	

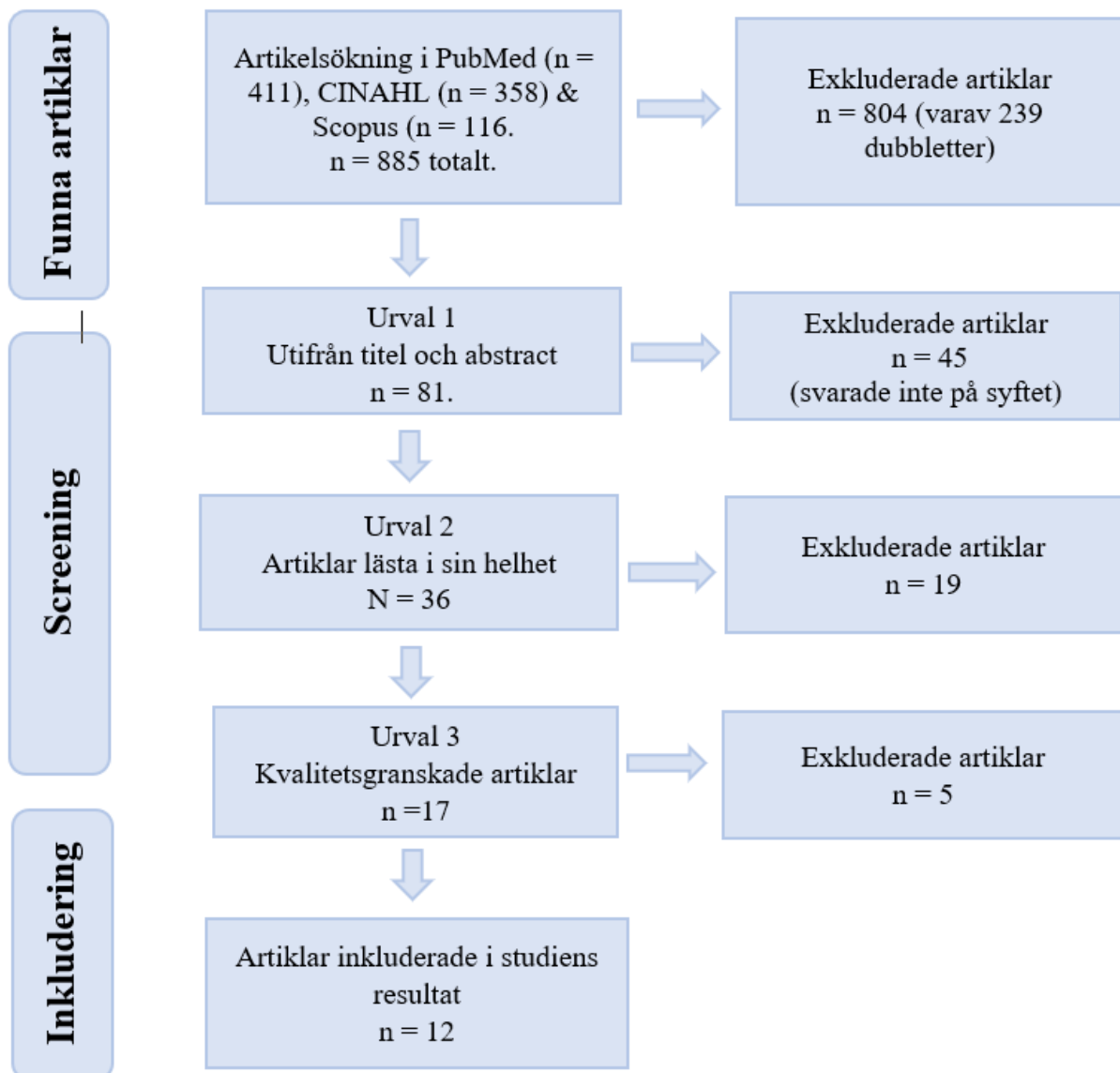
Datainsamling

Sökningar efter artiklar genomfördes under november och december år 2022 i databaserna PubMed, CINAHL och Scopus. Polit och Tatano Beck (2021) förklarar att i databaserna PubMed och CINAHL publiceras flertalet artiklar gällande omvårdnad, vilka enklast hittas genom att söka utifrån den enskilda databasens nyckelord. Till hjälp för att få fram vilka de olika nyckelorden är används databasspecifika lexikon. För att finna PubMeds nyckelord kontrolleras studiers sökord i Medical Subject Headings (MeSH) och nyckelord specifika för databasen erhålls. För CINAHL har CINAHL subjekt headings denna funktion. Databasen Scopus har inga specifika nyckelord, varpå sökningar i denna behövde vidgas med hjälp av flera ord eller av flera olika synonymer. De använda nyckelorden i denna magisteruppsats presenteras i Bilaga 1. Innan sökningen av artiklar till uppsatsen inleddes kontaktades bibliotekarierna vid Göteborgs universitet för att säkerställa att sökningarna i de olika databaserna utfördes korrekt. Ytterligare kontakt togs under arbetets gång för att stämna av att rätt nyckelord för de olika databaserna användes. För att möjliggöra träff på flera olika ändelser av ett ord kan trunkering användas vid sökning. Det gör att sökningen blir smidig, samt att risken att gå miste om artiklar uteblir. Trunkering innebär att markera ordet med en ”*” där olika ändelser av ordet kan ta form (Polit & Tatano Beck, 2021). Hur trunkeringar användes i denna magisteruppsats redovisas i Bilaga 1. Polit och Tatano Beck (2021) redogör för olika booleska söktermer, vilka styr sökningen på olika vis. AND är en av dessa, när den används mellan olika nyckelord och sökblock fångar den in resultat där samtliga nyckelorden finns med. OR är en annan, vilken gör sökningen bredare när den används mellan olika nyckelord och sökblock för att fånga upp alla resultat där olika termer av nyckelorden används. Vid sökningen av artiklar till resultatet av denna magisteruppsats användes OR i ett sökblock i kombination med olika nyckelord. För att kombinera olika sökblock användes AND. I det första sökblocket användes nyckelord för att hitta artiklar gällande

ryggmärgsskador. I det andra sökblocket nyckelord för patientens eller sjuksköterskans erfarenhet och i det tredje sökblocket nyckelord för vård eller bemötande (Bilaga 1).

Urvalsprocessen

Urvalsprocessen pågick parallellt med datainsamlingen, vilken presenteras i ett PRISMA flödesschema på kommande sida i Figur 2. Första steget i urvalsprocessen genomfördes genom de två faser den består av (Tabell 2). Först valdes artiklar där de utifrån titel och sedan abstract passade magisteruppsatsens inklusions- och exklusionskriterier. Den totala sökträffen blev 915 artiklar, varpå 81 abstracts lästes igenom. Efter den andras fasen sparades 36 artiklar då de fortsatt ansågs vara relevanta utifrån rådande inklusions- och exklusionskriterier.



Figur 2 PRISMA flödesschema för denna magisteruppsats.

I det andra steget av urvalsprocessen bedömdes kvaliteten av de 36 sparade artiklarna. Bettany-Saltikov och Mcsherry (2016) betonar vikten av att kvalitetsgranska originalstudier och att använda lämpliga kvalitetsgranskningsmallar, vilket avgörs utifrån studiens design. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2020) tillhandahåller granskningsmallar, vilka ger stöd i att granska studiers styrkor och svagheter, samt i att bedöma hur allvarlig risken för bias är. Deras granskningsmall gällande kvalitativa artiklar användes i denna magisteruppsats, för att kunna säkerställa att det fanns en vetenskaplig kvalitet i de artiklar resultatet skulle komma att bestå av. I mallen för bedömning av studier med kvalitativ metod granskas metodens eventuella brister utifrån hur studiens teoretiska grund överensstämmer med syftet, hur urvalet genomförts, hur datainsamlingen genomförts, hur dataanalysen gått till, samt vilken bakgrund och kunskap forskaren har (SBU, 2020). Efter kvalitetsgranskningen blev det 12 artiklar kvar, vilka analyserades och skapade tillsammans resultatet av denna magisteruppsats. De artiklar som exkluderades bedömdes ej ha tillräckligt god kvalitet då det fanns brister i deras metod. Inkluderade artiklar sammanställdes i en matris, vilken presenteras i Bilaga 2. Exkluderade artiklar samt orsaken till att de exkluderades redovisas i Bilaga 3.

Dataanalys

Det tredje steget (Tabell 2) av urvalsprocessen inleddes med att resultaten från de inkluderade artiklarna lästes igenom flertalet gånger för att få en djupare förståelse för deltagarnas perspektiv. Extraheringen och analysen av data påbörjades sedan, först färgkodades olika delar av resultaten in med olika färger, utifrån perspektiven i PEO- modellen (Figur 1). Sedan kopierades de färgkodade textstyckena och klistrades in i en tabell för att extraheras (Bilaga 4). Utifrån dataextraktionen skapades först en öppen kodning, vilken sedan delades in under olika kategorier. Artiklarnas resultat lästes sedan på nytt för att kontrollera att all relevant data från dessa tagits med. Bettany-Saltikov och Mcsherry (2016) förklarar att när artiklarna läses igenom flera gånger får forskaren en djupare förståelse för deltagarnas perspektiv. Först efter det kan dataextrahering och analys påbörjas där olika färgkoder används beroende på vems perspektiv materialet berör. Sedan läggs den färgkodade texten in i en tabell för extrahering. I tabellen analyseras texten och utifrån det skapas först öppna koder, vilka sedan delas in olika kategorier med tillhörande sub-kategorier. När detta är gjort skall artiklarnas resultat ånyo läsas av forskaren, vilken då skall kontrollera att all väsentlig data tagits med.

Forskningsetiska överväganden

Helsingforsdeklarationen betonar vikten av forskningsetiken och dennes olika principer, vilka både har en central och levande roll inom vetenskapen. Helsingforsdeklarationen har ett stort inflytande och är med och styr lagstiftningen i flertalet av världens olika länder (Cöster, 2014). De olika grundläggande och etiska principerna fastställs av Helsingforsdeklarationen och gäller för alla inom medicinsk forskning. Det innefattar bland annat att när individen blir objekt för forskning skall den först och främst ge sitt samtycke till att delta i forskningen. Sedan ska individens integritet, hälsa och välbefinnande alltid gå före samhällets och

vetenskapens intressen. All forskning där människor ingår ska alltid vara godkänt av en etisk kommitté innan det påbörjas (World Medical Association, 2022). Om det redan finns empiriska studier inom ett visst område lämpar sig systematiska översikter. Det är inte etiskt försvarbart att då genomföra nya originalstudier (Bettany-Saltikov & Mcsherry 2016; World Medical Association, 2022). Genom några enklare artikelsökningar inom den tänkta forskningsfrågan såg magisteruppsatsens författare att det redan fanns en del, om än dock inte gedigen forskning inom det tänkta forskningsområdet. Valet föll därför på att genomföra en litteraturöversikt, för att kunna sammanställa redan befintlig forskning, vilket kan stå till gagn för samhällsnyttan. Samtidigt behöver ej individer utsättas för ytterligare ett forskningsprojekt inom området. När systematiska litteraturöversikter genomförs bör de inkluderade originalartiklar ha etiskt godkännande eller vara etiskt övervägda (Vetenskapsrådet, 2021). Vid forskning skall god forskningssed tillämpas. Det får absolut inte förekomma oredlighet i forskningen, vilket innefattar fabricering, falsifiering och plagiat av annan forskning. Det innebär fusk och anses ohederligt (Vetenskapsrådet, 2021). Vid uppsatsskrivande på samtliga nivåer skall det tydligt framgå vem källan är i den akademiska texten. Det ska tydligt framgå om det är uppsatsförfattarens egna tankar och ord eller om det är annan källa texten anvisar till (Rienecker & Stray Jørgensen, 2018). I denna magisteruppsats inkluderades endast artiklar där studiens deltagare givit samtycke till att delta, samt att studien vara etiskt godkänd eller etiskt övervägd. Då det är en litteraturstudie kom författaren till uppsatsen inte i kontakt med studiernas deltagare, således fanns det ingen risk för dessa. I de studier där deltagarnas namn använts, återgavs ej dessa av uppsatsens författare. God forskningssed tillämpades.

Resultat

I denna magisteruppsats belystes vikten av att sjuksköterskan vårdar patienten med förvärvad ryggmärgsskada med helhetssyn, samt vad det innebär för denne och patienten. Resultatet baseras på 12 artiklar med kvalitativ design. Studierna var genomförda i Australien, Brasilien, Danmark, England, Holland, Kanada, Nya Zeeland, Schweiz och Taiwan, vilket ger ett svar med internationell överblick på den aktuella forskningsfrågan.

Den utförda dataanalysen ledde fram till tre kategorier med två subkategorier var, se Figur 3. Den första kategorin blev kommunikation med subkategorierna att höra och att bli hörd och att se och att bli sedd. Den andra kategorin blev personlig utveckling med subkategorierna att ställas inför en prövning och förståelse och acceptans. Den tredje kategorin blev relationer med gynnsamma relationer och utmanande relationer som subkategorier.



Figur 3 Magisteruppsatsens tre kategorier och subkategorier.

Kommunikation

För att få en förståelse för patienten och dennes unika situation behövs kommunikation, vad det innebär beskrivs i följande subkategorier. I *att höra och att bli hörd* beskrivs det hur patienten upplever att denne blir hörd eller inte blir hörd och när sjuksköterskan hör patienten. I *att se och att bli sedd* beskrivs det när patienten känner sig sedd och när sjuksköterskan ser.

Att höra och att bli hörd

Patientens perspektiv

När patienten fick möjlighet att berätta vem hen var, om sitt mående och om sina känslor både i den nuvarande stunden samt inför framtiden gav det patienten möjlighet att reflektera över helheten av sin situation (Steensgaard et al., 2022). Det framkom att patienten ofta var öppen, ärlig, tydlig med sina känslor, vad hen ville och vad hen förväntade sig. (Pijpker & Wilkinson 2019). En patient beskrev att en besvikelse över att återkommande behöva be sjuksköterskan om att lära ut ren intermittent katetrisering. För patienten var det ett mål att kunna göra detta självständigt, dock fanns det ingen formell rutin kring det (Krysa et al., 2022). Freeman et al., (2017) belyser att när patienten kände att sjuksköterskan hade en känslighet, ärlighet och en öppenhet kunde de tillsammans prata om vilka ämnen som helst, oavsett hur pinsamt patienten tyckte att ämnet var.

”They’re pretty straight up about how they’re feeling, what they want and expect”
(Pijpker & Wilkinson, 2019, s 36).

Sjuksköterskans perspektiv

Pijpker och Wilkinson (2019) beskriver att när sjuksköterskan utförde olika konkreta arbetsuppgifter var det egentligen en liten del av en större helhet, detta då hen samtidigt talade med patienten och gav råd. Genom att stanna upp i sina praktiska uppgifter och prata med patienten fick sjuksköterskan patienten att må bättre (Burrige & Foster 2019). När sjuksköterskan lyssnade uppmärksammat till patienten och dennes perspektiv fick patienten utrymme att uttrycka sina tankar och sina bekymmer. Patienten kunde då uppleva en lättnad över att sjuksköterskan hade tid att lyssna (Steensgaard et al., 2022).

“I find myself often in a position where I suspect it looks like I’m not as efficient in my job, because instead of doing all my tasks quickly and efficiently, I’m stopping to talk to my patients to make them feel better” (Burrige & Foster 2019, s 11).

Att se och att bli sedd

Patientens perspektiv

En patient besvärades av muntorrhet och förklarade att när sjuksköterskan lät honom skölja munnen med vatten gav det honom en känsla av lättnad. Det framkom dock att sjuksköterskan inte alltid såg till helheten och trodde inte på att han skulle spotta ut vattnet igen och lät honom därför inte skölja munnen, detta då han det fanns en ordination noll per os (McRae et al., 2020). Patienten menade på att kommunikation där empati och optimism förmedlades var viktig (Krysa et al., 2022). Sjuksköterskan kunde ge patienten hopp när hen såg till helheten, hade en förståelse för patientens liv, personlighet och utifrån det en förståelse för hur det kunde påverka patientens hanteringsprocess (Zuchetto et al., 2020). Patienten kände att sjuksköterskan var mån om att han inte skulle ta på sig ett för stort ansvar och göra för mycket själv (van Diemen et al., 2021). En patient kände lättnad när en sjuksköterska kom in när han och hans partner låg på sängen och höll om varandra, och sa att det inte gjorde något, deras behov av närhet till varandra sågs och respekterades (Freeman et al., 2017). Det framkom att patienten kände igen sig i sjuksköterskans attityd gentemot att inte vara rädd för att låta patienten testa en ny uppgift. Om patienten inte klarade av den skulle de tillsammans lösa det därifrån därifrån (van Diemen et al., 2021).

“And then the nurses point out: Take care! You are asking too much from yourself. Call one of us to help you” (van Diemen et al., 2021, s 6).

Sjuksköterskans perspektiv

När patienten var intuberad ansåg sjuksköterskan att det viktigt att avsätta tid från den omfattande omvårdnaden för att kommunicera med patienten. Denna kommunikation blev tidskrävande, eftersom den skedde via en kommunikationstavla, dock tyckte sjuksköterskan att det var viktigt att patienten fick veta vad hen råkat ut för och hur behandlingsplanen såg ut

(Wang et al. 2022). Sjuksköterskan upplevde att patienten kommunicerade på flera olika vis och såg patientens verklighet och respekterade dennes kunskap. Sjuksköterskan menade bland annat på att patienten bäst kände till sin egen kropp och att de tillsammans hade en dialog mer än att sjuksköterskan undervisade (Pijpker & Wilkinson 2019). Smyth et al., (2016) betonar vikten av att sjuksköterskan finner rätt tillfälle att hämta information från patienten, vilket kunde ske naturligt i samband med olika omvårdnadsmoment.

“These patients were intubated with endotracheal tubes and relied on the phonetic board for communication, which took a lot of time. I had to not only flip them over but also spend time communicating. This is because the patients do not know what is happening. I should at least let the patient know what has happened to them and the doctor’s treatment plan for them” (Wang et al. 2022, s 6).

Personlig utveckling.

Förvärvad ryggmärgsskada väckte känslor, ofta starka sådana. Det i sin tur ledde till en personlig utveckling både för patienten och för sjuksköterskan. I subkategorin *att ställas inför en prövning* beskrivs det hur de båda inledningsvis hanterade den komplexa situationen. I den andra subkategorin *förståelse och acceptans* beskrivs deras nya erfarenheter.

Att ställas inför en prövning

Patientens perspektiv

Smyth et al., (2016) menar att det fanns en skillnad mellan vilka känslor patienten upplevde och att de var kopplade till hur skadan uppkommit. Om patienten själv hade orsakat skadan var det vanligt med känslor av skuld, att hen fick skylla sig själva, oro för sina familjer samt en långsam acceptans. Var olyckan orsakad av någon annan fanns det ofta känslor av ilska, hat, orättvisa och nedstämdhet. Dessa känslor kunde för alltid finnas kvar hos patienten, dock utvecklades ofta känslorna i takt med rehabiliteringen. Känslan av skuld och att tala om den kunde vara betydligt mer smärtsam än den upplevda smärtan vid själva olyckan. Oavsett om patienten klarade av att bearbeta att hen drabbats av en förvärvad ryggmärgsskada eller inte var skadan i sig ett trauma (Bibi et al., 2018). Steensgaard et al., (2022) menar att den psykiska resan var viktig för patienten, att tänka på det inträffade och att kunna verbalisera det. Till en början låg patientens fokus ofta på det inträffade och på det som upplevdes svårt, genom bearbetning kunde patienten ta sig igenom det inträffade för att sedan komma ut på andra sidan, vilket gynnade rehabiliteringsprocessen. Kännedom om andra drabbade och deras liknande erfarenheter av förvärvad ryggmärgsskada kunde vara till hjälp för patienten (Wang et al., 2022). Att behöva förlika sig med en prognos, vilken inneburit en permanent funktionsnedsättning, var ofta i sig en negativ erfarenhet (McRae et al., 2020). Om patienten inte klarade av att förlika sig med skadan kunde uttryck för frustration, dåligt humör, snäsande åt sin omgivning och verbala otrevligheter förekomma (Smyth et al., 2016).

“To explain this guilt in words...it’s more painful than the accident...” (Smyth et al., 2016, 523).

Sjuksköterskans perspektiv

Att vårda en patient med förvärvad ryggmärgsskada gjorde att sjuksköterskan fick en insikt av att vem som helst kunde drabbas när som helst under livet, detta då orsaken till dessa skador ofta är olyckor. När sjuksköterskan var nyexaminerad kunde denna nya insikt lämna ett stort avtryck hos sjuksköterskan (Wang et al., 2022). Sjuksköterskans empati påverkades i olika utsträckning beroende på patientens ålder. När en patient var i 20-årsåldern väckte det betydligt mer empati, känslor och tankar hos sjuksköterskan jämfört med att vårda en patient i 80-årsåldern (Bibi et al., 2018). Oavsett om patienten befann sig i akutskedet eller i en senare del av sitt vårdförlopp och oavsett om patienten skulle komma att överleva eller dö, behövde sjuksköterskan lära sig hur hen skulle kunna hjälpa patienten att hantera sin förlamning och sitt lidande (Wang et al. 2022). Sjuksköterskan hade svårt att tillgodose patientens samtliga behov och det var tydligt att det fanns en tendens till att lägga ett detaljerat fokus på patientens fysiska vårdbehov framför dennes psykiska vårdbehov. Möjligen kunde detta förklaras med att sjuksköterskan kände sig mer bekväm med att tillmötesgå de fysiska vårdbehoven innan de tog sig an de psykiska behoven, vilka kunde vara betydligt mer komplicerade och dessutom återkommande (Bibi et al., 2018).

“When I was a new nurse, my deepest impression was of a young man who is the main breadwinner of his family. He was cycling and then suddenly flew out and injured his cervical spine and became paralyzed.” (Wang et al., 2022, s 4).

Förståelse och acceptans

Patientens perspektiv

För patienten var det svårt att acceptera skadan, vilken stoppat denne på sin resa genom livet. Om hen lyckades acceptera skadan kunde en styrka av att finna ett nytt jag infinna sig. Med tiden blev frågan över varför just jag drabbats mindre och mindre angelägen för patienten (Wang et al. 2022). När patienten accepterat skadan kunde hen sätta ord på vad hen såg framot, beskriva sina framsteg och hoppet hen kände (Steensgaard et al., 2022). Hopp gav ett nytt perspektiv och medförde att utmaningar kunde vändas till möjligheter för patienten (Scheel-Sailer et al., 2017; Zuchetto et. Al., 2020). Det framkom att det var en otrolig vändpunkt av patientens liv att drabbas av en förvärvad ryggmärgsskada, samt att livet efteråt blivit ett helt nytt liv eller en helt ny början (Scheel-Sailer et al., 2017).

Sjuksköterskans perspektiv

Efter att ha arbetat med denna patientgrupp en längre tid blev sjuksköterskan van vid det och utvecklade en känsla av att delvis vara avtrubbad. Det fanns fortsatt empati för patienten, dock var inte den känslomässiga påverkan lika stark längre. Sjuksköterskan upptäckte att vårda denna patientkategori egentligen inte skiljde sig från att vårda andra patientkategorier, detta då all vård ges utifrån individens samtliga behov (Bibi et al., 2018). Det framkom att sjuksköterskan fick vetskap om att människor återkommande genom sina liv kommer att stöta på problem och att de flesta av dem då kommer vilja ha svar på frågan varför det inträffade

drabbade just dem (Wang et al. 2022). Steensgaard et al., (2022) beskriver att när sjuksköterskan förstod vikten av att vårda med helhetssyn samt av att vårda utifrån patientens individuella önskemål fick sjuksköterskan en tydligare förståelse för sin egen roll. Från att ha haft en inställning om att det är patientens resa, blev sjuksköterskan medveten om vikten av sitt eget deltagande i den. Tillsammans tar de sig igenom en tuff resa där sjuksköterskan inte leder, utan finns med bredvid patienten. Smyth et al., (2016) nämner att sjuksköterskan behöver besitta en positiv inställning för att arbeta med denna patientgrupp, vilket de delvis fick genom att känna ett kall. Pijpker och Wilkinson (2019) förklarar hur sjuksköterskan genom att se till helheten och via kunskap om hur verkligheten kunde se ut för patienten gav det en ökad förståelse. Sjuksköterskan varken dömde eller ansåg att patientgruppen var problematisk, utan såg patienten för den individ den var, vilken levde med en skada som förändrat deras liv fullständigt. I Wang et al. (2022) studie betonade sjuksköterskan att patienten genomförde en lång och mödosam resa, från akutkirurgi, intensivvård, återhämtning på vårdavdelning och sedan rehabilitering på rehabiliteringsavdelning. Att förstå vidden av vad det innebär att drabbas av en förvärvad ryggmärgsskada kan endast förstås av de individer, vilka själva har upplevt det.

“I’m not there to judge them... I don't lump them as problem people, they are people living with an injury that's changed their whole lives around, and completely”

Pijpker & Wilkinson (2019, s 36).

Relationer

Den social interaktionen var av vikt både utifrån patienten och sjuksköterskans perspektiv. Nya relationer bildades samtidigt som redan befintliga relationer kunde påverkas i både positiv och negativ utsträckning. I subkategorin *gynnsamma relationer* beskrivs det hur patienten kunde gynnas av dessa relationer, både till sjuksköterskan och till sina närstående. Där beskrivs det också när relationen till patienten är gynnsam för sjuksköterskan. I den andra subkategorin *utmanande relationer*, beskrivs det hur relationerna kunde påverkas negativt, både ur patienten och sjuksköterskans perspektiv.

Gynnsamma relationer

Patientens perspektiv

I början av sin vårdtid beskrev patienten att sjuksköterskan tog ansvar för all omvårdnad och genom att återkommande informera om varför, beskriva hur samt genom att visa fick patienten en förståelse och kunskap om hur de själva skulle utföra olika moment. Patienten upplevde ofta denna strategi smidig och nästintill naturlig för att kunna lära sig egenvård. Metoden satte en positiv press på patienten om att få kunskap om sin egenvård (van Diemen et al., 2021). Under långa vårdtider kunde patienten uppleva att sjuksköterskan verkligen lärde känna dem, att sjuksköterskan alltid fanns där och att de tillsammans alltid hade något att prata om (Krysa et al., 2022). Smyth et al., (2016) beskriver att patienten ofta upplevde att

sjuksköterskan var sympatisk och visade respekt, vilket var avgörande för att de skulle kunna få en harmonisk relation till varandra. Sjuksköterskan betonade att en harmonisk relation dem emellan var gynnsam för patienten. Bibi et al., (2018) förklarar att sjuksköterskan fann att det krävdes en balans mellan empati och i att vara hård mot patienten för att denne skulle återfå motivation och styrka i att bli mer självständig. Scheel-Sailer et al., (2017) förklarar att när patienten flera år efter skadan såg tillbaka på tiden då de nyligen var skadade, beskrev den att relationen till bland annat sjuksköterskan varit viktig. En gynnsam relation till sjuksköterskan gav patienten stöd i att fatta beslut och gav god vägledning. För att relationen skulle bli harmonisk menade sjuksköterskan att patienten behövde känna ett förtroende, att den blev förstådda och att denne fick uppmuntran av sjuksköterskan (Smyth et al., 2016). När sjuksköterskan såg sin del i att jobba tillsammans med patienten kan de tillsammans bygga upp patientens självförtroende i att klara av att uppnå sina nuvarande och framtida mål (Zuchetto et al., 2020). När sjuksköterskan lärde känna patienten för den individ hen var skapades en närmare relation mellan dem, vilket möjliggjorde för sjuksköterskan att känna ett djupare engagemang och först när det var etablerat kunde undervisande omvårdnad, vilken är en grundläggande sjuksköterskeuppgift i sin fullaste helhet utföras (Steensgaard et al., 2022).

“...Sometimes you have to use tough love with patients...” (Bibi et al., 2018, s 33).

Sjuksköterskans perspektiv

En god relation till patienten gjorde det möjligt för sjuksköterskan att ha ett gott samarbete med patienten, och då sjuksköterskan visste mycket om patientens liv kunde sjuksköterskan vilja berätta något om sitt eget (Pijpker & Wilkinson 2019). Sjuksköterskan menade att ett tydligt ledarskap, tydliga gränser och att vara konsekvent behövdes för att relationen till patienten skulle vara harmonisk (Smyth et al., 2016). Den långvariga relationen under rehabiliteringen gav sjuksköterskan en unik möjlighet att utveckla medkänsla och det komplexa i att tillmötesgå patientens vårdbehov både med beslutsamhet och med en medkänsla (BurrIDGE & Foster 2019). Den långa vårdtiden gjorde att sjuksköterskan lärde känna patienten och det beskrevs att ett band likt det inom en familj kunde finnas, vilket gjorde att det blev lättare och att de kunde lita på varandra (Smyth et al., 2016).

“...they stay in the ward for quite a long time um so we develop like families already at times so that makes it easier as well to trust each other.” (Smyth et al., 2016, s 524).

Utmanande relationer

Patientens perspektiv

Patienten kunde uppleva barriärer för att kunna skapa en god relation till sjuksköterskan, vilka bestod av att sjuksköterskan behandlade dem okänsligt, hade en nedlåtande attityd, inte var flexibel, inte såg till helheten, inte bistod med den vård och omsorg patienten behövde, var otåliga, var för stela, inte lyssnade eller kommunicerade otillräckligt (Smyth et al., 2016). Att bli förlamad innebar för patienten att dennes roll inom sin familj förändrades och de hade inte

föreställt sig att bli beroende av andra i sitt dagliga liv, samt att de oroade sig över att familjemedlemmar nu var tvungna att genomgå livsfröändringar på grund av dem (Wang et al. 2022). En förvärvad ryggmärgsskada hade konsekvenser för patientens parrelation, och för att klara av dessa behövde hen prata med sin partner, anpassa sig och klara av utmaningarna det innebar för parrelationen (Freeman et al., 2017). Patienten kände att skadan hade förändrat deras tidigare relationer på olika vis. De hade tankar på att avsluta sina parrelationer och till en början var det svårt att träffa sina barn (Smyth et al., 2016). Anpassningen till de sekundära hälsoeffekterna efter en förvärvad ryggmärgsskada kunde hindra stödet från familjen och vissa relationer avslutades (Pijpker & Wilkinson 2019).

Sjuksköterskans perspektiv

Det kunde uppstå skrämmande och spända situationer för sjuksköterskan, vilket gjorde det svårt för sjuksköterskan att se till helheten och erbjuda patienten vård med helhetssyn. Dessa situationer uppkom när patienten utsatte sjuksköterskan för grova verbala påhopp, var otrevlig, aggressiv eller hade ett utmanande beteende. Patienten tog ut sin aggression på sjuksköterskan, svor och i en del extrema fall spottade på sjuksköterskan. Patienten kunde ibland vara oberäknelig och våldsam. Vid dessa tillfällen kunde sjuksköterskan bli upprörd, välja att utmana patienten, ta det personligt eller bita sig i tungan. Oavsett vilket var det en skrämmande upplevelse och en spänd situation för sjuksköterskan. Att höra patienten uttrycka tankar om att begå suicid eller isolera sig var även det svårt och jobbigt för sjuksköterskan (Smyth et al., 2016). Relationen mellan sjuksköterskan och patienten kunde innebära både en barriär och att ge möjligheter för sjuksköterskan. Det kunde vara frustrerande att möta patienten när denne hade negativ attityd. Sjuksköterskan förstod dock, genom att se till helheten att den svåra relationen var förknippade med de omständigheter patienten befann sig i, dock möjliggjorde inte den vetskapen att sjuksköterskan kunde ge patienten den vård hen behövde (Pijpker & Wilkinson 2019). Patienten förstod att bråka, inte lyssnade, inte samarbetade och att skrika på sjuksköterskan hämmade sjuksköterskan i att kunna etablera en gynnsam relation dem emellan (Smyth et al., 2016).

Diskussion

Metoddiskussion

Då författaren till denna magisteruppsats upplever att det råder brist på klinisk kunskap gällande helhetsvård när en patient med förvärvad ryggmärgsskada vårdas, men fann att det redan fanns tillräckligt med forskning för att kunna besvara syftet togs valet att göra en systematisk litteraturöversikt. Enligt Socialstyrelsen (2019b) tillgodoses inte det komplexa vårdbehovet hos denna patientgrupp och vården för dem är därför under omstrukturering. Med hjälp av en litteraturöversikt kan kunskap gällande detta lyftas fram, vilket på sikt kan bidra till ett bättre omhändertagande. Systematiska översikter är lämpliga att genomföra när det redan finns tillräckligt med originalstudier inom ett område (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016; Polit & Tatano Beck, 2021). Det är dessutom då inte etiskt försvarbart att

genomföra nya originalstudier (Bettany- Saltikov & McSherry, 2016; World Medical Association, 2022).

Författaren hade ingen tidigare erfarenhet av att genomföra systematiska litteraturöversikter, varpå kunskap om detta studerades. Karolinska Institutet (2022) menar på att systematiska översikter inte går att genomföra på magisternivå då det ej finns tillräckligt med tid för att hinna genomföra samtliga moment i en sådan, dock kan litteraturöversikter med en systematisk ansats hinnas genomföras, vilket även en bibliotekarie vid Göteborgs universitet bekräftade. Författaren valde då att byta metod från systematisk litteraturöversikt till litteraturöversikt med systematiska ansats, vilket även kändes rimligt ur den aspekt att författaren skrev denna magisteruppsats självständig och inte i par med en studiekamrat. När problem uppstod hanterades dessa genom dialog och diskussion med handledaren för denna magisteruppsats. Författaren har goda kunskaper i engelska, dock är det inte dennes modersmål, vilket kan ha inneburit att data inte alltid tolkats och översatts direkt. Vid oklarheter gällande detta rådfrågades en kollega, vilken besitter goda språkkunskaper i engelska. Denna rådfrågning skedde vid ett fåtal tillfällen.

Till hjälp för att kunna genomföra metoden efterföljdes Bettany-Saltikov och McSherrys metod för originalstudier till guide för att kunna analysera fram magisteruppsatsens resultat, vilket skapade en struktur under arbetets gång. Oerfarenheten av att söka och analysera data hos författaren kan ha påverkat pålitligheten av resultatet. Författaren läste dock resultaten för de inkluderade artiklarna flertalet gånger för att få en djupare förståelse för deltagarnas perspektiv. Flertalet sökningar i olika databaser genomfördes, och för att stämna av att korrekta sökord och nyckelord användes hade författaren kontakt med olika bibliotekarier vid Göteborgs universitet. Kontakten och vägledningen från bibliotekarierna anses ha bidragit med styrka till den metodiska processen i magisteruppsatsen.

Det kommer ständigt ny forskning inom vård och omvårdnad (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Därför valde författaren att söka artiklar från år 2012 och senare för kunna finna det senaste inom området, vilket ger stryka till resultatet då det berör aktuell forskning. Dock kan det tänkas att resultatet blivit annorlunda om även äldre artiklar hade inkluderats. Författaren sökte artiklar förutsättningslöst utefter både PICO- och PEO-modellen, dock hittades enbart kvalitativa artiklar i fulltext. Två kvantitativa studier hittades där titel och abstract passade magisteruppsatsens inklusions- och exklusionskriterier, trots flertalet försök gick ej dessa att hitta i fulltext. Således förblev det oklart om dessa två hade kunnat användas till resultatet. I mixad metod där både kvantitativa och kvalitativa artiklar ingår är syftet att få det mest optimala svaret på forskningsfrågan (Borglin, 2017; Polit & Tatano Beck, 2021). Då det stod klart att resultatet enbart skulle besvaras av kvalitativa artiklar behölls således endast forskningsfrågan utformad efter PEO-modellen i magisteruppsatsen. Larsson och Holmström (2017) ger en beskrivelse av fenomen och menar att det har en hög abstraktionsnivå och att det inte finns några konkreta kopplingar till tid och rum, utan kan uppfattas vid olika situationer. Detta kan förklara varför kvalitativa artiklar överrepresenterat hittades till

magisteruppsatsens resultat, då helhetssyn kan betraktas vara ett fenomen. Enbart kvalitativa artiklar kan ha gett ökad styrka till magisteruppsatsens resultat då gav innehållsrika beskrivningar om erfarenheter av sjuksköterskans vård med helhetssyn. För att förstå levda erfarenheter lämpar sig studier med kvalitativ design (Polit & Tatano Beck, 2021).

Vårdtiden är lång för denna patientgrupp från akutvård till subakutvård, primär- och sekundär rehabilitering och sedan eventuell livslång uppföljning (Socialstyrelsen, 2019b). Då resultatet i denna magisteruppsats innehåller artiklar från alla dessa olika skeenden ger det en ökad styrka till resultatet då det visar på vikten av helhetssyn, oavsett skede är viktigt.

Efter kvalitetsgranskningen av originalartiklarna behölls 12 artiklar (Bilaga 2). De granskades med hjälp av granskningsmallar för kvalitativa studier, dessa mallar erhöles från statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Granskningen säkerställde att studierna inte innefattade några allvarliga brister och att de bestod av vetenskaplig kvalitet. 11 av studierna hade obetydliga eller mindre brister och en hade måttliga brister. Artikeln med måttliga brister bedömdes vara det då den enbart var etiskt övervägd. Författaren till denna magisteruppsats valde att ta med den studien då sjuksköterskor hade intervjuats i den, och inte patienter.

Artiklarna i magisteruppsatsens resultat kom från nio olika länder och från fyra olika kontinenter (Bilaga 2), vilket ger ett internationellt svar på forskningsfrågan och det kan generaliseras internationellt.

Resultatdiskussion

Denna litteraturöversikt med systematisk ansats lyfter vikten av att sjuksköterskan vårdar med helhetssyn och vad det innebär både för patienten och för sjuksköterskan.

Kommunikation är en stor och viktig del när sjuksköterskan vårdar denna patientgrupp. Den ligger till grund för att patienten, sjuksköterskan och för att deras relationer skall kunna utvecklas i en positiv bemärkelse. Patienterna kunde vara otrevliga och aggressiva (Smyth et al., 2016). Det krävs en öppenhet för patientens samtliga känslor och sjuksköterskan måste ha goda kunskaper i icke verbal kommunikation för att kunna tolka patientens inre tillstånd och känslor (Watson, 2008). Med stöd i Watsons omvårdnadsteori vill författaren här belysa vikten av att sjuksköterskan inte alltid ordagrant lyssnar på det patienten säger, utan ser till hur det sägs, hur patienten låter och vad dennes kroppsspråk förmedlar. Det är inte de faktiska orden sjuksköterskan skall höra utan denne skall se den frustrerade individen och möta hen i det. Kommunikationsmissar uppstår när sjuksköterskor enbart fokuserar på ord och ignorerar tonfall och kroppsspråk (Payton, 2018). Sjuksköterskan behöver besitta både verbal och icke verbal kommunikationsförmåga (Kirca & Bademli, 2019). Författaren menar således att sjuksköterskan ibland kan behöva invänta patienten tills hen är mottaglig för det sjuksköterskan har i åtanke vid olika situationer, exempelvis sårvård. Samtidigt behöver sjuksköterskan besitta kunskapen om att de otrevligheter hen blir utsatt för inte är adresserade till sjuksköterskan utan är ett uttryck från en person i existentiell kris. När patienten gavs

möjlighet till att tala om mer än enbart det fysiska måendet ökade deras välbefinnande (Burrige & Foster 2019; Pijpker & Wilkinson 2019; Steensgaard et al., 2022). Lindberg (2013) betonar vikten av att personal under patientens rehabilitering tar sig tid att verkligen lyssna till patienten, exempelvis genom att sätta sig ner och låta patienten berätta om sina problem, symtom och sitt perspektiv. Magisteruppsatsens författare tänker utifrån det att likväl som att sjuksköterskan skall kunna tolka patientens kroppsspråk behövs det en medvetenhet om det egna kroppsspråket och vad det förmedlar till patienten.

Förvärvade ryggmärgsskador med bestående funktionsnedsättning innebär en utmaning, både för patienten och sjuksköterskan. För att klara av utmaningen behöver de båda utvecklas och få kunskap om vad det kan innebära och hur livet kan fortgå för den drabbade. Sjuksköterskan behöver också lära känna patienten och dennes personlighet för att kunna hjälpa denna vidare i dennes hanteringsprocess. Smyth et al., (2016) fann i sin studie att det fanns en skillnad på vilken sorts känslor patienten upplevde beroende på om det var dennes egna handlingar som orsakat skadan eller om patienten varit vållande till olyckan, eller om orsaken till det inträffade var någon annans. Högriskbeteende är vanligt hos unga män med förvärvade ryggmärgsskador (Levi, 2019). Sjuksköterskan upplever ofta att det väcker stor empati att vårda unga personer med förvärvad ryggmärgsskada (Bibi et al., 2018). Författaren vill här betona vikten av att sjuksköterskan besitter kunskap om vad definitionen av olyckshändelse är. Både för att kunna förmedla detta till patienten samt för att kunna förhålla sig professionellt i sitt bemötande. Wiklund Gustin och Lindwall (2012) förklarar att Watson gör en tydlig skillnad mellan caring och nursing. Caring handlar om omsorg och är ett mänskligt fenomen, medan nursing är den professionella yrkesutövningen. Utifrån detta vill författaren betona att caring är viktigt och måste finnas vid vård av dessa patienter, dock behöver nursing alltid finnas närvarande och utvecklas kontinuerligt för att denna patientgrupp skall få en professionell vård. Biondi et al., (2021) menar att vid empatisk kommunikation är det lätt hänt att vårdpersonal hamnar i ett liknande psykiskt mående som patienten har, vilket inte är meningen. Vårdpersonal måste förstå och kunna beskriva patienters mående utan att själva hamna i det samma. När sjuksköterskan medkänsla för patienten blir för omfattande kan det leda till att sjuksköterskan drabbas av utbrändhet, vilket leder till en mental trötthet (Parola et al., 2022). Magisteruppsatsens författare vill utifrån detta betona vikten av att sjuksköterskan får kunskap och förståelse kring hur vård medhelhetssyn ges till patienten utan att hamna i ett läge där sjuksköterskan tycker synd om patienten. Det behövs både för sjuksköterskan eget välmående och för att kunna vara ett stöd för patienten i dennes existentiella kris. Sjuksköterskan skall inte leda patienten utan finnas vid dennes sida (Steensgaard et al., 2022). Patientens resa från akutskedet till utskrivning är lång och mödosam (Wang et al. (2022). Genom att se till helheten och genom att ha kunskap om patientens verklighet ger det sjuksköterskan en ökad förståelse för patienten (Pijpker & Wilkinson, 2019). Författaren menar att sjuksköterskan måste se och förstå patientens helhet, utan att själv överväldigas eller hamna i den.

Resultatet visade på att relationernas påverkan var dynamisk. Att patientens relation till sjuksköterskan kunde vara god och ha en positiv effekt på dem beskrevs i flertalet av studierna (Bibi et al., 2018; Burrige & Foster 2019; Krysa et al., 2022; Pijpker & Wilkinson 2019; Scheel-Sailer et al., 2017; Smyth et al., 2016; Steensgaard et al., 2022; van Diemen et al., 2021 Zuchetto et al., 2020). I Smyth et al., (2016) studie lyfts det fram att när patienten upplever att sjuksköterskan bland annat inte ser till helheten påverkar det patienten negativt, och att det kan då inte skapas någon god relation mellan dem. Sjuksköterskan i samma studie beskriver både positiva och negativa effekter på relationen dem emellan, där de negativa bland annat bestod av grova verbala påhopp, aggressivitet eller utmanande betedde från patienten. I studien förklarar patienten också att denne förstod att när de bråkade, struntade i vad sjuksköterskan sa, inte samarbetade och när hen skrek på sjuksköterskan hade det en hämmande effekt på deras relation. Samtidigt beskriver sjuksköterskan i studien att ett tydligt ledarskap, tydliga gränser och att vara konsekvent hade positiv inverkan på deras relation till patienten. Bibi et al., (2018) i sin tur beskriver att sjuksköterskan menade på att det behövde finnas en balans mellan att visa empati och att vara hård mot patienten för att ge dem motivation och styrka i att bli mer självständiga. Watson (2008) menar att sjuksköterskan skall vara omsorgsfull genom att bland annat vara närvarande i stunden för att tolka patientens olika inre tillstånd. Utifrån detta tänker författaren att vård med helhetssyn kan kräva otroligt mycket av sjuksköterskan. Både kunskapsmässigt och att besitta en trygghet i att vara tydlig, bestämd och samtidigt omsorgsfull gentemot patienten. Detta bemötande kan landa väl, särskilt hos den yngre patienten med ett högriskbeteende, eftersom denne delvis i sin vardag är van vid rak och tydlig kommunikation. Patienten är experten på sitt liv och sin livsvärld och utifrån helhetssyn skall sjuksköterskan vårda patienten (Dermody, 2021). Författaren menar att det är viktigt att kunna bedöma när och framför allt om det är lämpligt att vara tydlig och hård mot patienter, genom att vårda med helhetssyn kan bland annat det uppmärksammas. För patienten kan det vara lika behövande som att få gråta ut, dock är ett tröstande bemötande något som hos de flesta av oss finns mer naturligt och därför kan upplevas lättare att tillämpa.

Inom palliativ vård är vård med helhetssyn vanligt förekommande (Cheluvappa & Selvendran, 2022; White & Kondasinghe, 2022). Det är inte lika vanligt när det kommer till vård av personer med förvärvad ryggmärgsskada. Författaren vill dock betona att det behöver bli vanligare för att främja hälsan även hos denna patientgrupp, vilken till stor del består unga vuxna som är mitt i livet när de skadas. Patienten är inte sjuk utan lever med en skada (Levi, 2019). Samtidigt är författaren medveten om att sjuksköterskan ofta upplever att de utför sitt arbete under tidsbrist och att sjuksköterskan därav tvingas prioritera bort viktiga delar av sitt arbete. Tänkbart är att vård med helhetssyn ibland kan vara en omöjlighet för sjuksköterskan att genomföra. Svensk sjuksköterskeförening (2019) framhäver att tidsbrist ofta hindrar sjuksköterskan i att utföra omvårdnadsåtgärder och att under en arbetsvecka uppger nästan hälften av alla sjuksköterskor i deras undersökning att de tvingats att prioritera bort flertalet omvårdnadsåtgärder. Sjuksköterskorna uppgav att detta bland annat ledde till en markant ökad risk för vårdskador och förlängda vårdtider.

Slutsatser

Vård given utifrån en helhetssyn främjar patientens hälsa och ger denne bästa möjliga förutsättningar att acceptera den förvärvade ryggmärgsskadan, vända det som upplevs omöjligt till möjligheter och att utifrån denna vändpunkt i livet, finna ut hur hen skall fortsätta leva sitt liv. Patienten behöver göra ett otroligt stort jobb från akutskedet fram till utskrivningen och vid dennes sida behöver sjuksköterskan finnas för att ge stöd under denna arbetsamma process. Sjuksköterskan skall inte leda eller ta över patientens känslor utan utifrån helhetssynen ge en individanpassad omvårdnad.

Sjuksköterskan står delvis inför tuffa arbetsuppgifter, vilka kan leda till en personligutveckling samt en professionell utveckling i att kunna tillhandahålla en komplex vård utifrån helhetssyn.

Den långa vårdtiden, framför allt i rehabiliteringsfasen gav utrymme till dynamiken i relationen mellan patienten och sjuksköterskan. Patienten kan bli både upprörd och verbalt otrevlig. Sjuksköterskan behöver kunna behärska balansen mellan att vara hård, ha empati och att se till patientens helhet och verklighet. Tänkbart är att de negativa delarna delvis kan stärka de positiva och gynnsamma i relationerna. Förutsatt att patienten och sjuksköterskan kan ta lärdom av det negativa och varför det uppstått.

Förslag till kliniska implikationer

- Att sjuksköterskan redan från akutskedet vårdar med helhetssyn för att optimera stödet till denna patientgrupp.
- Ökat stöd till sjuksköterskor som jobbar med denna patientgrupp för att göra det möjligt för dem att arbeta med helhetssyn.
- Att sjuksköterskan ser sin del i att stötta patienten till att kunna återgå till en vardag, om än en förändrad sådan.
- Specialistsjuksköterskor inom neurosjukvård kan undervisa i vilka omvårdnadsbehov denna patientgrupp har, såväl fysiska, psykosociala som existentiella.

Förslag till vidare forskning

- Ytterligare forskning där det psykiska, sociala och existentiella vårdbehoven hos denna patientgrupp beskrivs behövs.
- Ytterligare forskning behövs om vad som krävs för att sjuksköterskan skall kunna vårda denna patientgrupp med helhetssyn.
- Patientens upplevelse om hur hen upplever att vård med helhetssyn ges inom den kommande högspecialiserade vården.
- Forskning för att ta reda på hur helhetssyn kan bli väl befast inom neurologisk vård.

Referenslista

- Aspinal, F., Gridley, K., Bernard, S., & Parker, G. (2012). Promoting continuity of care for people with long-term neurological conditions: the role of the neurology nurse specialist. *J Adv Nurs*, 68(10), 2309-2319. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05928.x>
- Bennett, J., J, M. D., & Emmady, P. D. (2022). Spinal Cord Injuries. In *StatPearls*. StatPearls Publishing Copyright © 2022, StatPearls Publishing LLC.
- Bettany-Saltikov, J., & Mcsherry, R. (2016). How to do a systematic literature review in nursing. (2 uppl.). Open University Press.
- * Bibi, S., Rasmussen, P., & McLiesh, P. (2018). The lived experience: Nurses' experience of caring for patients with a traumatic spinal cord injury. *Int J Orthop Trauma Nurs*. (30), 31-38. <https://doi.org/10.1016/j.ijotn.2018.05.002>
- Biondi, M., Pasquini, M., & Tarsitani, L. (2021). *Empathy, normalization and de-escalation: management of the agitated patient in emergency and critical situations*. Springer.
- Blommengren, A., & Ohlgren, B. (2012). *Neurokirurgisk vård* (1 uppl.). Studentlitteratur.
- Bonanno, G. A., Kennedy, P., Galatzer-Levy, I. R., Lude, P., & Elfstrom, M. L. (2012). Trajectories of resilience, depression, and anxiety following spinal cord injury. *Rehabil Psychol*, 57(3), 236-247. <https://doi.org/10.1037/a0029256>
- Borglin, G. (2017). Mixad metod – en introduktion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (.s 233-250). Studentlitteratur.
- * Burridge, L., & Foster, M. (2019). Compassion in rehabilitation nurses who provide direct patient care: principles to pragmatics. *Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses' Association (JARNA)*, 22(1), 7-15. <https://doi.org/10.33235/jarna.22.1.7-15>

- Byra, S. (2016). Posttraumatic growth in people with traumatic long-term spinal cord injury: predictive role of basic hope and coping. *Spinal Cord*, 54(6), 478-482. <https://doi.org/10.1038/sc.2015.177>
- Cheluvappa, R., & Selvendran, S. (2022). Palliative Care Nursing in Australia and the Role of the Registered Nurse in Palliative Care. *Nursing Reports*, 12(3), 589-596. <https://doi.org/10.3390/nursrep12030058>
- Cöster, H. (2014). *Forskningsetik och ömsesidighet*. (1a uppl.). Liber AB.
- Dermody, E. (2021). Nurse Coaching: Providing Holistic Care to Patients With Cancer. *Clin J Oncol Nurs*, 25(3), 237-239. <https://doi.org/10.1188/21.Cjon.237-239>
- Fagerström, L. (2011). *Avancerad klinisk sjuksköterska – Avancerad klinisk omvårdnad i teori och praxis*. (1 uupl.). Studentlitteratur.
- Framtidens sjuksköterska. (2018). *Framtidens specialistsjuksköterska – ny roll, nya möjligheter* (SOU 2018:77). Norstedts Juridik. <https://www.regeringen.se/4a71bb/contentassets/6f67c0e786f0491899a98579a002508c/framtidens-specialistsjukskoterska--ny-roll-nya-mojligheter-sou-201877>
- * Freeman, C., Cassidy, B., & Hay-Smith, E. (2017). Couple's Experiences of Relationship Maintenance and Intimacy in Acute Spinal Cord Injury Rehabilitation: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Sexuality & Disability*, 35(4), 433-444. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9496-6>
- Holtz, A., & Levi, R. (2006). *Ryggmärgsskador* (1 uupl.). Studentlitteratur.
- Karolinska institutet (2022). *Systematisk litteraturöversikt som examensarbete*. <https://kib.ki.se/soka-vardera/systematiska-oversikter/systematisk-litteraturoversikt-som-examensarbete>

Kirca, N., & Bademli, K. (2019). Relationship between communication skills and care behaviors of nurses. *Perspectives in Psychiatric Care*, 55(4), 624-631. <https://doi.org/10.1111/ppc.12381>

* Krysa, J. A., Gregorio, M. P., Pohar Manhas, K., MacIsaac, R., Papathanassoglou, E., & Ho, C. H. (2022). Empowerment, Communication, and Navigating Care: The Experience of Persons With Spinal Cord Injury From Acute Hospitalization to Inpatient Rehabilitation. *Front Rehabil Sci*, 3, 904716. <https://doi.org/10.3389/fresc.2022.904716>

Larsson, J., & Holmström, I. (2017). Fenomenografi. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s 339-354). Studentlitteratur.

Levi, R., & Ertzgaard, P. (2019). *Introduktion till neurologisk rehabilitering* (1 uupl.). Studentlitteratur.

Lindberg, J., Kreuter, M., Taft, C., & Person, L. O. (2013). Patient participation in care and rehabilitation from the perspective of patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 51(11), 834-837. <https://doi.org/10.1038/sc.2013.97>

* McRae, J., Smith, C., Emmanuel, A., & Beeke, S. (2020). The experiences of individuals with cervical spinal cord injury and their family during post-injury care in non-specialised and specialised units in UK. *BMC Health Serv Res*, 20(1), 783. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05659-8>

Müller, R., Peter, C., Cieza, A., & Geyh, S. (2012). The role of social support and social skills in people with spinal cord injury-a systematic review of the literature. *Spinal Cord*, 50(2), 94-106. <https://doi.org/10.1038/sc.2011.116>

- Palimaru, A., Cunningham, W., Dillistone, M., Vargas-Bustamante, A., Liu, H., Hays, R., Cunningham, W. E., & Hays, R. D. (2017). A comparison of perceptions of quality of life among adults with spinal cord injury in the United States versus the United Kingdom. *Quality of Life Research*, 26(11), 3143-3155. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1646-x>
- Parola, V., Coelho, A., Neves, H., Bernardes, R. A., Sousa, J. P., & Catela, N. (2022). Burnout and Nursing Care: A Concept Paper. *Nurs Rep*, 12(3), 464-471. <https://doi.org/10.3390/nursrep12030044>
- Payton, J. (2018). Improving Communication Skills within the Nephrology Unit. *Nephrology Nursing Journal*, 45(3), 269-280. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=130397450&site=ehost-live>
- * Pijpker, R., & Wilkinson, J. (2019). Experiences of district nurses working with people with spinal cord injury in the community: A descriptive account. *Nursing Praxis in New Zealand*, 35(2), 30-40. <https://doi.org/10.36951/ngpxnz.2019.008>
- Polit, DF., & Tatano Beck, C. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (11 uupl.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Pryor, J. (2022). Return to work and vocational rehabilitation following SCI: How can nursing contribute? *Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses' Association (JARNA)*, 24(1), 29-35. <https://doi.org/10.33235/jarna.24.1.29-35>
- Region Stockholm. (2020). *Förvärvad ryggmärgsskada hos vuxna och barn – rehabilitering och uppföljning* [Broschyr]. https://kunskapsstodforvardgivare.se/download/18.6746d34717ce9d34f752df/16%0936023011919/RV_Ryggm%C3%A4rgsskada%20hos%20vuxna%20och%20bar%09n.pdf
- Rienecker, L., Stray Jørgensen, P. (2018). *Att skriva en bra uppsats*. (4 uppl.). Liber.

- * Scheel - Sailer, A., Post, M. W., Michel, F., Weidmann - Hügle, T., & Baumann Hölzle, R. (2017). Patients' views on their decision making during inpatient rehabilitation after newly acquired spinal cord injury-A qualitative interview-based study. *Health Expectations*, 20(5), 1133-1142. <https://doi.org/10.1111/hex.12559>
- * Smyth, C., Spada, M. M., Coultry-Keane, K., & Ikkos, G. (2016). The Stanmore Nursing Assessment of Psychological Status: Understanding the emotions of patients with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med*, 39(5), 519-526. <https://doi.org/10.1080/10790268.2016.1163809>
- Socialstyrelsen. (22 oktober 2019a). *Beslut om nationell högspecialiserad vård*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/nationell-hogspecialiserad-var-d-for-varvade-ryggmargskador-beslut.pdf>
- Socialstyrelsen. (24 oktober 2019b). *Vård för ryggmärgsskadade blir nationell högspecialiserad vård*. <https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/press/var-d-for-ryggmargsskadade-blir-nationell-hogspecialiserad-var-d/>
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (15 oktober 2020). SBU:s metodbok. <https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/#granskningsmall>
- * Steensgaard, R., Bonne, S., Wojke, P., & Kasch, H. (2019). SCI-SCREEN: A More Targeted Nutrition Screening Model to Detect Spinal Cord-Injured Patients at Risk of Malnutrition [Article]. *Rehabilitation Nursing*, 44(1), 11-19. <https://doi.org/10.1097/rnj.000000000000108>
- Svenssjuksköterskeförening. (2011). *Evidensbaserad vård och omvårdnad*. <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261527b/1605099405072/Evidensbaserad%20v%C3%A5rd%20och%20omv%C3%A5rdnad.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Rapport till Svensk sjuksköterskeförening december 2018/januari2019*.

<https://swenurse.se/download/18.36e75abd17988ee6823d6f27/1622624842614/SKOP%20UNDERS%C3%96KNING2019.pdf>

Svensksjuksköterskeförening. (21 september 2021). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska>

* van Diemen, T., van Nes, I. J. W., van Laake-Geelen, C. C. M., Spijkerman, D., Geertzen, J. H. B., & Post, M. W. M. (2021). Learning self-care skills after spinal cord injury: a qualitative study. *BMC Psychol*, 9(1), 155. <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00659-7>

Vetenskapsrådet. (2021). *Etik i forskningen*. <https://www.vr.se/uppdrag/etik/etik-i-forskningen.html>

Vårdförbundet. (30 december 2019). *Specialistsjuksköterska*. <https://www.vardforbundet.se/rad-och-stod/karriar-och-utveckling/karriarvagar/vidareutbildning-till-sjukskoterska/>

* Wang, S. Y., Hong, S. R., & Tan, J. Y. (2022). Five Different Lives after Suffering from Spinal Cord Injury: The Experiences of Nurses Who Take Care of Spinal Cord Injury Patients. *Int J Environ Res Public Health*, 19(3). <https://doi.org/10.3390/ijerph19031058>

Watson, J. (1993). *En teori för omvårdnad: Omvårdnad och humanvetenskap*. Studentlitteratur.

Watson, J. (2008). *Nursing: the philosophy and science of caring*. (Rev. ed.) University Press of Colorado.

White, D., & Kondasinghe, S. (2022). Managing a malignant wound in palliative care. *Wound Practice & Research*, 30(3), 150-157. <https://doi.org/10.33235/wpr.30.3.150-157>

Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis* (1 uupl.). Natur & Kultur.

World Medical Association. (2022). *Declaration of Helsinki – ethical principles for research involving human subjects* <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

* Zuchetto, M. A., Schoeller, S. D., Tholl, A. D., Lima, D. K. S., Neves da Silva Bampi, L., & Ross, C. M. (2020). The meaning of hope for individuals with spinal cord injury in Brazil. *British Journal of Nursing*, 29(9), 526-532. <https://doi.org/10.12968/bjon.2020.29.9.526>

Bilaga 1 - Söktabell

PubMed						
Sökord	Begräsningar	Antal träffar	Relevant titel och abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar	
spinal cord injuries AND Nursing Process	2012–2022. Full text.	36	7	5	3	<p>Smyth, C., Spada, M., Coultry-Keane, K., & Ikkos G. (2016). The Stanmore Nursing Assessment of Psychological Status: Understanding the emotions of patients with spinal cord injury. <i>J Spinal Cord Med</i>; 39(5), 519-26.</p> <p>van Diemen, T., van Nes, IJW., van Laake-Geelen, CCM., & Spijkerman, D. (2021). Learning self-care skills after spinal cord injury: a qualitative study. <i>BMC psychology</i> 9(1).</p> <p>Wang, S-Y., Hong, S-R., & Tan, J-Y. (2022). Five different lives after suffering from spinal cord injury: The experiences of nurses who take care of spinal cord injury patients. <i>International Journal of Environmental Research and Public Health</i>, 19(3), 1058.</p>

Spinal Cord Injuries OR Spinal Cord Trauma AND nurs*	2012–2022. Full text.	316	33	7	1	Bibi, S., Rasmussen, P., & McLiesh, P. (2018). The lived experience: Nurses' experience of caring for patients with a traumatic spinal cord injury. <i>Int J Orthop Trauma Nurs.</i> (30), 31-38.
spinal cord injuries OR spinal cord injury AND nurs* AND experience	2012–2022. Full text.	59	6	3	2	Krysa, J. A., Gregorio, M. P., Pohar Manhas, K., MacIsaac, R., Papathanassoglou, E., & Ho, C. H. (2022). Empowerment, Communication, and Navigating Care: The Experience of Persons With Spinal Cord Injury From Acute Hospitalization to Inpatient Rehabilitation. <i>Front Rehabil Sci</i> , 3, 904716. McRae J., Smith C., Emmanuel A., & Beeke S. (2020). The experiences of individuals with cervical spinal cord injury and their family during post-injury care in non-specialised and specialised units in UK. <i>BMC Health Services Research</i> , 20(1),783.
CINAHL						
Spinal Cord Injuries OR Spinal Cord Injury Nursing OR	2012–2022. Peer Reviewed.	92	10	8	1	Burridge, L., & Foster, M. (2019). Compassion in rehabilitation nurses who provide direct patient care:

Spinal Injuries AND rehabilitation OR therapy OR treatment OR intervention OR physiotherapy OR physical therapy AND holistic care OR holistic nursing OR holistic practice OR nurs*	Full text. Engelska.					principles to pragmatics. Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses' Association (JARNA), 22(1), 7–15.
Spinal Cord Injur* OR Spinal Cord Injur* Nursing AND holistic care OR holistic nursing OR holistic practice OR nurs*	2012–2022. Peer Reviewed. Full text. Engelska.	114	8	5	2	Pijpker, R., & Wilkinson, J. (2019). Experiences of district nurses working with people with spinal cord injury in the community: A descriptive account. <i>Nursing Praxis in New Zealand</i> , 35(2),30–40. Zuchetto, M. A., Schoeller, S. D., Tholl, A. D., Lima, D. K. S., Neves da Silva Bampi, L., & Ross, C. M. (2020). The meaning of hope for individuals with spinal cord injury in Brazil. <i>British Journal of Nursing</i> , 29(9), 526–532.
Spinal Cord Injur* OR Spinal Cord Injur* Nursing AND	2012–2022. Peer Reviewed.	52	1	1	1	Freeman, C., Cassidy, B., & Hay-Smith, E. (2017). Couple's Experiences of Relationship Maintenance and

patient perspective OR patient experience AND nurse perceptions OR attitudes OR opinions OR perspective	Full text. Engelska.					Intimacy in Acute Spinal Cord Injury Rehabilitation: An Interpretative Phenomenological Analysis. <i>Sexuality & Disability</i> , 35(4), 433–444.
spinal cord injury OR sci OR paraplegic OR quadriplegic AND patient views OR perspective OR opinion OR experience OR beliefs AND rehabilitation.	2012–2022. Peer Reviewed. Full text. Engelska.	100	7	3	1	Scheel- Sailer, S. A., Post, M. W., Michel, F., Weidmann, H. T., & Baumann Hölzle, R. (2017). Patients’ views on their decision making during inpatient rehabilitation after newly acquired spinal cord injury-A qualitative interview-based study. <i>Health Expectations</i> , 20(5),
Scopus						
spinal cord injury AND nurse	2012–2022. Full text Engelska	116	9	4	1	Steensgaard, R., Kolbaek, R., & Angel, S. (2022). Nursing staff facilitate patient participation by championing the patient’s perspective: An action research study in spinal cord injury rehabilitation. <i>Health Expectations</i> , 25(5), 2525–2533.

Bilaga 2 - Inkluderade studier efter kvalitetsgranskning

Nr	Referens & land	Syfte	Urval	Studiedesign & Metod	Sammanfattning av resultatet	Kvalitet
1	Bibi, S., Rasmussen, P., & McLiesh, P. (2018). The lived experience: Nurses' experience of caring for patients with a traumatic spinal cord injury. <i>Int J Orthop Trauma Nurs.</i> (30), 31-38. https://doi.org/10.1016/j.ijotn.2018.05.002 Australien	Att utveckla en förståelse för sjuksköterskors erfarenheter, vilken skulle vara av värde för sjuksköterskor som arbetar med liknande patienter och ge en fördjupad förståelse för dess fenomen.	Tre sjuksköterskor & tre specialist-sjuksköterskor.	Individuella, semistrukturerade djupintervjuer. Hermeneutik ansats. Kvalitativ studie.	Att vård patienter med förvärvad ryggmärgsskada är konfronterande och en utmanande upplevelse. Sjuksköterskor behöver vara förbereda på att det är en dynamisk vård och omsorg, samt ta lärdom av mer erfarna kollegor inom området. Grunderna för omvårdnad är den samma, men det krävs specifika färdigheter och kunskaper om ryggmärgsskador.	Obetydliga eller Mindre brister. Etiskt godkänd.
2	Burrige, L., & Foster, M. (2019). Compassion in rehabilitation nurses who provide direct patient care: principles to pragmatics. <i>Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses' Association (JARNA)</i> , 22(1), 7–15. https://doi.org/10.33235/jarna.22.1.7-15 Australien.	Att beskriva dynamiken i att ge omvårdnad med medkänsla i rehabiliteringsmiljöer där patient-nära-arbete ges.	20 sjuksköterskor.	Intervjuer i fokusgrupper med öppna och slutna frågor. Kvalitativ studie. Innehållsanalys.	För att undvika konflikter på undvek ibland sjuksköterskor att visa medkänsla utan utförde enbart praktiska uppgifter då det var mer tidseffektivt. En del sjuksköterskor tog då på sig mer av det mer komplexa arbetsuppgifterna och uttryckte medkänsla,	Obetydliga eller Mindre brister. Etiskt godkänd

					vilka inte gav lika konkreta resultat över vilka arbetsuppgifter som utförts.	
3	<p>Freeman, C., Cassidy, B., & Hay-Smith, E. (2017). Couple's Experiences of Relationship Maintenance and Intimacy in Acute Spinal Cord Injury Rehabilitation: An Interpretative Phenomenological Analysis. <i>Sexuality & Disability</i>, 35(4), 433–444. https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s11195-017-9496-6.</p> <p>Nya Zeeland.</p>	Att utforska pars upplevelser av att kunna upprätthålla sin relation och deras intimitet under rehabiliteringsperioden.	10 deltagare, bestående av fem heterosexuella par.	<p>Parintervjuades tillsammans.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Kvalitativ studie. Fenomenologisk ansats.</p>	<p>För att parrelationen skulle fortsätta behövdes paren ses och arbetas med som ett par. Underhåll av relationen, intimitet, möjlighet att tala och upprätthållande av fysiskkontakt krävde avskildhet och tid. Sjukhusmiljön hade negativ inverkan på deras integritet som par. Det upplevde en djup förlust av deras autonomi som par.</p>	<p>Obetydliga eller Mindre brister.</p> <p>Etiskt godkänd</p>
4	<p>Krysa, J. A., Gregorio, M. P., Pohar Manhas, K., MacIsaac, R., Papathanassoglou, E., & Ho, C. H. (2022). Empowerment, Communication, and Navigating Care: The Experience of Persons With Spinal Cord Injury From Acute Hospitalization to Inpatient Rehabilitation. <i>Front Rehabil Sci</i>, 3, 904716. https://doi.org/10.3389/fre.sc.2022.904716</p> <p>Kanada</p>	Att utforska erfarenheter om vården från personer med akuta förvärvade ryggmärgsskador, med fokus från den initiala vårdtiden till slutenvårdsrehabiliteringen	10 patienter	<p>Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Kvalitativ studie. Fenomenologisk ansats.</p>	<p>Tre huvudteman framkom utifrån personer med förvärvad ryggmärgsskadas erfarenheter av slutenvården: Önskan om att bli självständig, behovet av effektiv kommunikation och bedöma vilket vårdbehov som är lämpligt.</p>	<p>Obetydliga eller Mindre brister.</p> <p>Etiskt godkänd</p>

5	<p>McRae J., Smith C., Emmanuel A., & Beeke S. (2020). The experiences of individuals with cervical spinal cord injury and their family during post-injury care in non-specialised and specialised units in UK. BMC Health Services Research, 20(1),783. https://doi.org/10.1186/s12913-020-05659-8.</p> <p>England.</p>	<p>Att utforska erfarenheter av den vård personer med en cervikal ryggmärgsskada och deras nätsående erhållit, antingen på specialiserade eller icke-specialiserade enheter i Storbritannien.</p>	<p>Åtta patienter.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Kvalitativ studie. Innehållsanalys.</p>	<p>Patienterna blev väl omhändertagna på den icke-specialiserade enheten, men de fick ingen specialiserad vård och deras rehabilitering blev förskjuten. Patienterna var beroende av vårdpersonal och tappade emellanåt hoppet om återhämtning. Personal på icke-specialiserade enheter behöver få kunskap för att kunna stötta och vårda, samt kunskap om dysfagi och kommunikationssvårigheter.</p>	<p>Obetydliga eller Mindre brister.</p> <p>Etiskt godkänd</p>
6	<p>Pijpker, R., & Wilkinson, J. (2019). Experiences of district nurses working with people with spinal cord injury in the community: A descriptive account. Nursing Praxis in New Zealand, 35(2),30–40. https://doi.org/10.36951/ngpxnz.2019.008</p> <p>Nya Zeeland</p>	<p>Att framställa en beskrivande redogörelse av distriktsjuksköterskors erfarenheter av att jobba med personer med förvärvad ryggmärgsskada i en stadsmiljö.</p>	<p>Fyra distriktsjuksköterskor.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Kvalitativ studie. Deskriptiv ansats.</p>	<p>Det var en utmanande och komplex roll för distriktsjuksköterskan. De bistår med den vardagliga fysiska vården, men även den komplexa vården och det komplexa hälso-behovet som personer med förvärvad ryggmärgsskada behöver.</p>	<p>Måttliga.</p> <p>Etiskt Övervägd.</p>

7	<p>Scheel-Sailer, S. A., Post, M. W., Michel, F., Weidmann, H. T., & Baumann Hölzle, R. (2017). Patients' views on their decision making during inpatient rehabilitation after newly acquired spinal cord injury-A qualitative interview-based study. <i>Health Expectations</i>, 20(5), 1133–1142 https://doi.org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/hex.12559</p> <p>Schweiz</p>	<p>Att utforska patienters syn på sitt deltagande i beslutsfattande under deras första slutenvårdsrehabilitering efter att ha drabbats av en förvärvad ryggmärgsskada, för att kunna optimera behandlingskonceptet.</p>	<p>22 patienter</p>	<p>Djupgående semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Kvalitativ studie.</p>	<p>Patienterna upplevde en kraftig nedsatt förmåga att delta i beslut i det akutskedet, detta på grund av deras psykiska mående och faktorer i omgivningen. Under den första rehabiliteringen var det viktigt för patienten att återfå förmågan att ta egna beslut. Adekvat information och att bli förstörd var avgörande för att uppnå mål. Andra avgörande faktorer var det medicinska- och psykiska måendet, personalens engagemang, tiden och kommunikation</p>	<p>Obetydliga eller Mindre brister.</p> <p>Etiskt godkänd.</p>
8	<p>Smyth, C., Spada, M., Coultry-Keane, K., & Ikkos G. (2016). The Stanmore Nursing Assessment of Psychological Status: Understanding the emotions of patients with spinal cord injury. <i>J Spinal Cord Med</i>; 39(5), 519-26. doi: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27077577/</p> <p>England.</p>	<p>Att utforma ett enkelt och trovärdigt instrument för sjuksköterskor att använda för att kunna uppmärksamma och reagera på den psykiska statusen hos personer med förvärvad ryggmärgsskada</p>	<p>I fas ett: 10 patienter & 10 sjuksköterskor. I fas två: 80 Patienter.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Kvalitativ studie.</p>	<p>I fas ett framkom och beskrevs följande teaman: känslomässig påverkan, anpassningsförmåga, relationen mellan patienten och personalen, psykiskt mående, vilka behövde kunna mätas med instrumentet. I fas två framkom det att</p>	<p>Obetydliga eller Mindre brister.</p> <p>Etiskt godkänd.</p>

					instrumentet var trovärdigt och att sjuksköterskor förväntas använda det i sitt arbete.	
9	<p>Steensgaard, R., Kolbaek, R., & Angel, S. (2022). Nursing staff facilitate patient participation by championing the patient's perspective: An action research study in spinal cord injury rehabilitation. <i>Health Expectations</i>, 25(5), 2525–2533. https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/hex.13574</p> <p>Danmark.</p>	Att utveckla och underlätta patientens deltagande genom att engagera vårdpersonal i omvårdnadsprocessen, och utifrån detta engagemang hitta metoder för att stödja deltagandet.	11 patienter 4 sjuksköterskor 4 undersköterskor	Intervjuer och workshops. Kvalitativ studie.	Vårdpersonalen insågs att genom kunskap om patienternas perspektiv kunde de öka patienternas medverkan i vården. De utvecklade och testade fyra olika handlingar, vilka de fann effektiva i att underlätta patientens deltagande.	Obetydliga eller Mindre brister. Etiskt godkänd.
10	<p>van Diemen, T., van Nes, IJW., van Laake-Geelen, CCM., & Spijkerman, D. (2021). Learning self-care skills after spinal cord injury: a qualitative study. <i>BMC psychology</i> 9(1). https://doi.org/10.1186/s40359-021-00659-7</p> <p>Holland.</p>	Att undersöka hur personer med förvärvad ryggmärgsskada upplever att de får lära sig egenvård under rehabilitering, samt undersöka betydelsen av ett rehabiliterings team.	15 patienter	Semistrukturerade intervjuer. Kvalitativ studie. Deskriptiv ansats.	För att lära sig egenvård behövde patienterna få öva, utmana sig själva och av teamet. Att klara av utmaningar gav ökat självförtroende. Ökat fokus behövs på egenvårdsträning för patienterna både för deras skull, men det kan även stärka sjuksköterskans roll och profession.	Obetydliga eller Mindre brister. Etiskt godkänd.
11	<p>Wang, S-Y., Hong, S-R., & Tan, J-Y. (2022). Five different lives after suffering from spinal cord injury: The experiences</p>	Att utforska sjuksköterskors erfarenheter av att vårda	15 Sjuksköterskor	Djupgående intervjuer.	Att drabbas innebar en dramatisk livsförändring där individen och den tappade	Obetydliga eller

	<p>of nurses who take care of spinal cord injury patients. <i>International Journal of Environmental Research and Public Health</i>, 19(3), 1058. https://doi.org/10.3390/ijerph19031058</p> <p>Taiwan</p>	<p>patienter med förvärvad ryggmärgsskada</p>		<p>Kvalitativ studie. Hermeneutisk ansats.</p>	<p>kontrollen över det egna livet. Livet förändrades för hela familjen. Känslan av att få ett nytt liv gav styrka. Olyckor var den vanligaste orsaken till förvärvad ryggmärgsskada. Det hände att sjuksköterskor bortsåg från patientens psykiska och sociala vårdbehov.</p>	<p>Mindre brister. Etiskt godkänd.</p>
12	<p>Zuchetto, M. A., Schoeller, S. D., Tholl, A., Lima, D. K. S., Neves da Silva Bampi, L., & Ross, C. M. (2020). The meaning of hope for individuals with spinal cord injury in Brazil. <i>British Journal of Nursing</i>, 29(9), 526–532. https://doi.org.ezproxy.ub.gu.se/10.12968/bjon.2020.29.9.526</p> <p>Brasilien</p>	<p>Att förstå betydelsen av hopp hos personer med förvärvad ryggmärgsskada.</p>	<p>Minst 9 patienter.</p>	<p>Kvalitativ etnografisk studie. Observationer och Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Hopp hjälper personer med förvärvad ryggmärgsskada att kunna återanpassa sig till vardagen. Det har en avgörande roll i att finna sätt att anpassa sig på och uppnå mål. Detta skulle kunna hjälpa sjuksköterskor att förstå hoppets betydelse för personer med förvärvad ryggmärgsskada.</p>	<p>Obetydliga eller Mindre brister. Etiskt godkänd.</p>

Bilaga 3 – Exkluderade artiklar

Referens	Orsak till exkludering
Bailey, J., Dijkers, M. P., Gassaway, J., Thomas, J., Lingefelt, P., Kreider, S. E., & Whiteneck, G. (2012). Relationship of nursing education and care management inpatient rehabilitation interventions and patient characteristics to outcomes following spinal cord injury: the SCIR rehab project. <i>J Spinal Cord Med</i> , 35(6), 593-610. https://doi.org/10.1179/2045772312y.0000000067	Delvis minderåriga deltagare
Bryant, C., Aplin, T., & Setchell, J. (2022). Sexuality Support After Spinal Cord Injury: What is Provided in Australian Practice Settings?: Sexuality Support After Spinal Cord Injury. <i>Sex Disabil</i> , 40(3), 409-423. https://doi.org/10.1007/s11195-022-09756-w	Svarar ej an på magisteruppsatsens syfte
Conti, A., Garrino, L., Montanari, P., & Dimonte, V. (2016). Informal caregivers' needs on discharge from the spinal cord unit: analysis of perceptions and lived experiences. <i>Disabil Rehabil</i> , 38(2), 159-167. https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1031287	Endast närståendes perspektiv
dos Santos Costa, S. M., Tenório de Oliveira, J. W., Barros Suruagy do Amaral, M. E. G., de Oliveira Cerqueira, J. C., do Nascimento Oliveira, K. C. P., & da Silva, E. (2019). NURSING CARE FOR PREGNANT WOMEN WITH SPINAL CORD TRAUMA. <i>Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE</i> , 13, 231-236. https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.239360	Enbart en deltagare i studien Samt att det ej går att finna om den är etiskt godkänd eller etiskt övervägd
Draaistra, H., Singh, M. D., Ireland, S., & Harper, T. (2012). Patients' perceptions of their roles in goal setting in a spinal cord injury regional rehabilitation program. <i>Can J Neurosci Nurs</i> , 34(3), 22-30.	Går ej att finna om den är etiskt godkänd eller etiskt övervägd
Franek, G., Malicka, E., Nowak-Kapusta, Z., & Cieślak, A. (2018). Jakość życia osób po urazie rdzenia kręgowego. <i>The Journal of Neurological and Neurosurgical Nursing</i> , 7(2), 64-69. https://doi.org/10.15225/pnn.2018.7.2.2	Går ej att urskilja vilken yrkeskategori det handlar om
Hall Pullin, L. D., & McKenzie, H. (2017). Spinal cord injury and long-term carers: Perceptions of formal and informal support. <i>Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses' Association (JARNA)</i> , 20(1), 7-15. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=123615689&site=ehost-live	Endast närståendes perspektiv
Jones, K. F., Pryor, J., Care-Unger, C., Simpson, G. K., & Dein, S. (2020). Rehabilitation health professionals' perceptions of spirituality and spiritual care: The results of an online survey. <i>NeuroRehabilitation</i> , 46(1), 17-30. https://doi.org/10.3233/NRE-192857	Svarar ej an på magisteruppsatsens syfte

<p>Khanjari, S., Tajik, Z., & Haghani, H. (2019). The effect of family-centered education on the quality of life of adolescents with spinal cord injuries. <i>J Family Med Prim Care</i>, 8(2), 711-716. https://doi.org/10.4103/jfmprc.jfmprc_305_17</p>	<p>Delvis minderåriga deltagare</p>
<p>LaVela, S. L., Kale, I., Burkhart, E., & Bombardier, C. H. (2022). Strategies for health care providers to help individuals experiencing grief and loss due to spinal cord injury (SCI): A qualitative study. <i>Rehabil Psychol</i>, 67(3), 315-324. https://doi.org/10.1037/rep0000438</p>	<p>Går ej att finna om den är etiskt godkänd eller etiskt övervägd. Samt delvis erfarenheter om krigsveteraner.</p>
<p>Pascual, A., Wighman, A., Littooij, E. C., & Janssen, T. W. J. (2021). Sexuality as part of rehabilitation? A qualitative study on the perceptions of rehabilitation nurses on discussing patient sexuality during clinical rehabilitation. <i>Disabil Rehabil</i>, 43(11), 1550-1557. https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1670271</p>	<p>Svarar ej an på magisteruppsatsens syfte</p>
<p>Rattanasuk, D., Nantachaipan, P., Sucamvang, K., & Moongtui, W. (2013). A Causal Model of Well-Being Among Caregivers of People with Spinal Cord Injury. <i>Pacific Rim International Journal of Nursing Research</i>, 17(4), 342-355. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=104155733&site=ehost-live</p>	<p>Endast närståendes perspektiv</p>
<p>Rodger, S. (2019). Evaluating sexual function education for patients after a spinal cord injury. <i>Br J Nurs</i>, 28(21), 1374-1378. https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.21.1374</p>	<p>Går ej att finna om den är etiskt godkänd eller etiskt övervägd</p>
<p>Xia, Y., Wang, J., & Wang, P. (2022). Systematic Nursing Interventions Combined with Continuity of Care in Patients with a Spinal Fracture Complicated with a Spinal Cord Injury and Its Effect on Recovery and Satisfaction. <i>Evid Based Complement Alternat Med</i>, 2022, 3771144. https://doi.org/10.1155/2022/3771144</p>	<p>Handlar ej om förvärvade ryggmärgsskador utan om frakturer på ryggraden och till vis del ryggmärgspåverkan under akutskedet.</p>

Bilaga 4 - Exempel på dataextraktion och analys

Artikel	Sida	Stycke	Rad	Extraherad data	Öppen kodning	Sub-kategori	Kategorie
Pijpker och Wilkinson (2019)	36	4	11–14	Many were open and honest. One explained: They're pretty straight up about how they're feeling, what they want and expect.	Patienten kunde var öppen, ärlig och väldigt raka med hur hen kände, ville och förväntade sig.	Att höra och att bli hörd.	Kommunikation.
Wang et al., (2022).	6	4	2–6	in the intensive care unit These patients were intubated with endotracheal tubes and relied on the phonetic board for communication, which took a lot of time. I had to not only flip them over but also spend time communicating. This is because the patients do not know what is happening. I should at least let the patient know what has happened to them and the doctor's treatment plan for them."	En sjuksköterska på intensivvården lyfte att när patienten i det akuta skedet var intuberad var det viktigt att avsätta tid från den omfattande omvårdnaden för att kommunicera med patienten. Denna kommunikation blev tidskrävande, eftersom den skedde via en kommunikationstavla. Sjuksköterskan betonade vikten av att patienterna fick veta vad de råkat ut för och hur behandlingsplanen såg ut.	Att se och att bli sedd.	Kommunikation.
Bibi et al., (2018)	35	1	3–8	It became evident that the nurses tend to focus more in detail on the psychological aspects compared to the physical aspects of their patients' needs. Perhaps they were comfortable with providing for the physical needs of the patients first,	Det var tydligt att sjuksköterskan hade en tendens att lägga ett detaljerat fokus på patientens fysiska vårdbehov framför det psykiska vårdbehovet. Möjligen kunde det förklaras med att sjuksköterskan kände sig mer	Att ställas inför en prövning.	Personlig utveckling.

				then dealing with the delicate and ongoing psychological needs.	bekvämt med att tillmötesgå de fysiska vårdbehoven innan hen tog sig an de psykiska behoven, vilka kunde vara betydligt mer komplicerade och dessutom återkommande.		
Zuchetto et al., (2020)	529	4	31–33	The words of the participants showed that hope allowed them to have the strength to fight against obstacles, turning them into possibilities by assuming a new perspective.	Hopp gav ett nytt perspektiv och medförde att utmaningar kunde vändas till möjligheter för patienten.	Förståelse och acceptans.	Personlig utveckling.
Scheel-Sailer et al., (2017)	1135	2	1–2	Participants highlighted the onset of SCI as a turning point in their life, characterizing their life following SCI as a new life or a new beginning.	Patienten framhävde vilken vändpunkt i livet det hade varit för att drabbas av en förvärvad ryggmärgsskada, samt beskrev hur livet efter det blivit ett helt nytt liv eller en helt ny början.	Förståelse och acceptans.	Personlig utveckling.
Freeman et al., (2017)	440	3	28–31	nurses to allow her “intimate time” was relieved that—when a nurse had opened the curtains and found the couple “cuddling”—her response was “Hey guys, that’s fine”	Patienten kände lättnad när sjuksköterskan kom in när han och hans partner låg på sängen och höll om varandra, och sa att det inte gjorde något, deras behov av närhet till varandra sågs och respekterades.	Att se och att bli sedd.	Kommunikation.
Pijpker och Wilkinson (2019)	36	3	6–9	I’m not there to judge them... I don't lump them as problem people, they are people living with an injury that's	Sjuksköterskorna varken dömde eller ansåg att patientgruppen var problematisk, utan såg dem för de människor de var och att de levde	Förståelse och acceptans.	Personlig utveckling.

				changed their whole lives around, and completely.	med en skada, vilken förändrat deras liv fullständigt.		
Smyth et al., (2016).	524	4	1-4	Because rehab is a bit long, a long time ... they stay in the ward for quite a long time um so we develop like families already at times so that makes it easier as well to trust each other.”	Den långa vårdtiden gjorde att sjuksköterskan lärde känna patienten och det beskrevs att ett band likt det inom en familj kunde finnas, vilket gjorde att det blev lättare och att de kunde lita på varandra.	Gynnsamma relationer.	Relationer.
Smyth et al., (2016).	523	11	1-6	Barriers. Conversely patients felt that being treated insensitively or patronised, being shown a lack of care and concern, or where nurses were inflexible, impatient, too rigid and stern or didn't listen or communicate were all factors that hindered the relationship between nurses and patients.	Patienten kunde uppleva barriärer för att kunna skapa en god relation till sjuksköterskan, vilka bestod av att sjuksköterskan behandlade dem okänsligt, hade en nedlåtande attityd, inte var flexibel, inte såg till helheten, inte bistå med den vård och omsorg patienten behövde, var otålig, var för stel, inte lyssnade eller kommunicerade med dem.	Utmanande relationer.	Relationer.