

Petra Edlund och Magdalena Holmberg

Sjuksköterskeprogrammet, Ersta Sköndal högskola

Vetenskaplig metod och examensarbete 22hp, V61, HT 2012

Grundnivå

Handledare: Berit Cronfalk, Anette Henriksson

Examinator: Cecilia Håkanson

Vad gör gott när det gör ont?

Patienters upplevelser av vad som är viktigt vid obotlig cancersjukdom i palliativt skede - en litteraturstudie

What does good when it hurts?

Patients' experiences of what is important having incurable cancer in a palliative state - a literature survey

Sammanfattning

Bakgrund: Målet för den palliativa vården är att skapa förutsättningar för bästa möjliga livskvalitet. Teamet har här en viktig roll då flera olika yrkesgrupper krävs för att kunna skapa livskvalitet. Palliativ vård bygger på fyra hörnstenar och betonar en helhetssyn. Total pain blir ett användbart begrepp i denna typ av vård. Patienter med en obotlig cancersjukdom upplever flera besvärande symtom och är ofta rädda för att smärtan ska bli okontrollerbar.

Syfte: Att undersöka patienters upplevelser av vad som är viktigt vid obotlig cancersjukdom i palliativt skede.

Metod: Uppsatsen är en litteraturöversikt baserad på tio vetenskapliga artiklar, åtta kvalitativa och två kvantitativa, vilka är publicerade mellan åren 2002 och 2010. Sökningar gjordes i databaserna CINAHL+ och PubMed. De valda artiklarna har analyserats utifrån Fribergs metod för dataanalys.

Resultat: Fyra kategorier utkristalliserades i resultatet, dessa är: Kommunikation, Att få vara med nära och kära, Symtomlindring och Trygghet.

Diskussion: För att skapa god omvårdnad av patienter med avancerad cancersjukdom krävs att hänsyn tas till smärtans olika dimensioner. Smärtan kan uttryckas på olika sätt och därför är lyhördhet en viktig egenskap hos sjuksköterskan. Sjuksköterskan behöver våga stanna kvar hos patienterna och vara närvarande när de har behov av att tala om sina rädslor och ångest över att inte veta hur döden ska te sig. Genom en god vårdrelation kan vi lättare se hela patienten och dennes behov. Diskussionen skrivs utifrån begreppet vårdrelation och Travelbees teori om vårdrelation.

Nyckelord: Palliativ, behov, cancer och vård.

Abstract

Background: The goal of palliative care is to create conditions for the best possible quality of life. The team has an important role though many different professions are needed to enable the creating of quality of life. Palliative care is based on four cornerstones and has focus on a holistic approach. Total pain is a useful concept in this kind of caring. Patients with incurable cancer experience several troublesome symptoms and they are often afraid that the pain will become uncontrollable.

Aim: To explore patients' experiences of what is important having incurable cancer in a palliative state.

Methods: This essay is a literature review based on ten research articles. Eight of them are qualitative and two are quantitative, and they are published between the years 2002 and 2010. Databases used are CINAHL+ and PubMed, and the selected articles were analyzed with Friberg's method of data analysis.

Results: Four categories emerged in the results: Communication, To be with our loved ones, Symptom relief and Security.

Discussions: To create a good nursing care of patients with advanced cancer you need to take into consideration the different dimensions of pain. The pain may be expressed in various ways and because of that sensitivity is an important quality to have as a nurse. Nurses need courage to stay with the patient and to be present when the patient needs to talk about their fears and anxiety of not knowing how death will appear. Through a good caring relation we may easier see the whole patient and the needs he may have. The discussion is written based on the concept of care relationship and Travelbees theory of care relationship.

Keywords: Palliative, needs, cancer and care.

Innehållsförteckning

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	1
	2.1 PATIENTER MED CANCERSJUKDOM I PALLIATIV VÅRD.....	1
	2.2 PALLIATIV VÅRD.....	2
	2.2.1 <i>Teamet.....</i>	<i>2</i>
	2.2.2 <i>Fyra hörnstenar.....</i>	<i>3</i>
	2.2.3 <i>Fyra dimensioner.....</i>	<i>4</i>
	2.2.4 <i>Total pain.....</i>	<i>5</i>
	2.3 VANLIGA SYMTOM I PALLIATIV FAS.....	6
	2.3.1 <i>Smärta.....</i>	<i>6</i>
	2.3.2 <i>Existentiell smärta.....</i>	<i>7</i>
	2.3.2 <i>Fatigue.....</i>	<i>8</i>
	2.3.4 <i>Förstoppning.....</i>	<i>8</i>
	2.3.5 <i>Illamående och kräkning.....</i>	<i>9</i>
	2.3.6 <i>Ångest.....</i>	<i>9</i>
	2.3.7 <i>Bedömning av symtom.....</i>	<i>9</i>
3	PROBLEMFÖRMULERING	10
4	SYFTE	10
5	TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	10
6	METOD	12
	6.1 DATAINSAMLING.....	12
	6.2 URVAL.....	12
	6.3 ANALYS.....	12
	6.4 ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN.....	13
7	RESULTAT	13
	7.1 KOMMUNIKATION.....	13
	7.2 ATT VARA MED NÄRA OCH KÄRA.....	14
	7.3 SYMTOMLINDRING	14
	7.4 TRYGGHET	15
8	DISKUSSION.....	17

8.1 METODDISKUSSION.....	17
8.2 RESULTATDISKUSSION.....	17
8.2.1 <i>Kommunikation</i>	18
8.2.2 <i>Symtomlindring</i>	18
8.2.3 <i>Trygghet</i>	20
8.3 SLUTSATS, KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING.....	21
10 REFERENSFÖRTECKNING.....	22
BILAGA 1, SÖKMATRIS. ARTIKLARNÄR SÖKTA MELLAN 12-09-12 OCH 12-10-30	25
BILAGA 2, MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT.....	26

1 Inledning

Under den kliniska delen av utbildningen var vi placerade inom den palliativa vården och träffade patienter med besvärande symtom och sjuksköterskorna som mötte dessa patienter visste ibland inte hur de skulle hantera det. Sjuksköterskornas och patienternas maktlöshet verkade vara stor. Olika sjuksköterskor bemötte och behandlade patienterna på olika sätt och vi uppmärksammande i och med detta att en del patienters symtom till viss del lindrades beroende på hur mötet med sjuksköterskan blev. En nyfikenhet föddes hos oss, hur upplever egentligen patienten denna situation och vad tycker de är viktigt i omvårdnaden från sjuksköterskan.

I vårt kommande yrke som sjuksköterskor känns det viktigt att kunna svara för en god vård vid livets slutskede. Vår erfarenhet är att inte enbart farmakologisk behandling svarar för den goda vården, utan sjuksköterskan måste även ta in andra aspekter för att lyckas. Det blir därför viktigt för oss att få kunskap i vad dessa patienter tycker är viktigt.

2 Bakgrund

2.1 Patienter med cancersjukdom i palliativ vård

Vid en cancerdiagnos kan vården antingen inriktas på kurativ eller palliativ vård. Den kurativa inriktningen används då bot är möjligt. Den palliativa vården avser all vård som inte är kurativ alltså inte bara vården i livets slutskede. Den patientgrupp som vårdas av specialiserade palliativa vårdenheter utgörs framförallt av patienter med cancersjukdom, 85-100% (Palliativregistret, 2009). Cancer är ett samlingsnamn för ungefär 200 olika sjukdomar. Alla dessa sjukdomar har gemensamt att cellerna på någon plats i kroppen okontrollerat börjar dela på sig. Dessa celler bildar efter hand tumörer som växer sig allt större. I många fall bildar cancercellerna metastaser genom att sprida sig till andra delar av kroppen. Ofta påverkas nerver i området på ett sådant sätt att smärta uppstår (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2009). Under året 2010 diagnostiserades och rapporterades 55342 maligna cancerfall till cancerregistret i Sverige. Könsfördelningen är relativt jämn mellan män och kvinnor. Bröstcancer var den vanligaste cancerformen hos kvinnor och prostatacancer hos män. Varje år dör ca 19000 personer i Sverige av cancer (Socialstyrelsen, 2011).

I en studie av Blinderman & Chemy (2005) framkommer att några patienter efter att de fått sin cancerdiagnos inte tänkte på döden mer än de gjort tidigare. Vissa av patienterna medgav rädsla för smärta och lidande som kan höra till döendeprocessen men dock ingen rädsla för

döden. Några berättar om att de kommit till ro på ett helt annat sätt än innan de fick diagnosen. Thompson et.al (2009) skriver i sin studie att patienterna som vårdas i palliativ vård upplevde att de levde ett gott liv och döden sågs som en befrielse från det som var nu.

2.2 Palliativ vård

Ordet pallium kommer ursprungligen från latinets ord för mantel, pallium, och utgår från ett holistiskt synsätt, är varm och kärleksfull, och har sin utgångspunkt i varje individs unika behov av vård och omsorg (Ternestedt, 2005). Cicely Saunders var hospicefilosofins grundare och myntade begreppet total pain (Clark, 1999). Palliativ vård och hospice har utvecklats snabbt sedan slutet av 1960-talet. År 1967 öppnade Saunders och hennes kollegor världens första moderna hospice i London, St: Christophers hospice (Clark, 2007). I den palliativa vårdfilosofin utgår man från en helhetssyn på patienten där en god vård i livets slut bör utformas utifrån vem personen är, det vill säga vilken livsstil, livsåskådning och socialt nätverk denne har, samt också vilka tankar och känslor denne bär på. De flesta definitioner av god palliativ vård innehåller god symtomlindring, god livskvalitet både för patient och närstående samt stöd till närstående både under sjukdomstiden och även efter patientens död. Det är också sagt att vården ska bedrivas i en miljö som är så hemlik som möjligt samt att vården ska vara tvärfacklig. I den palliativa vården ses döden som något normalt och oundvikligt. Den är en del av livet och inte något som bör bekämpas (Ternestedt, 2005).

Målet för den palliativa vården är att skapa förutsättningar för bästa möjliga livskvalitet. I strävan efter detta integreras fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter (Blinderman & Chemy, 2005). De människor som har en livshotande sjukdom har inte sällan komplexa behov som kräver en samordning. Då ett växande antal människor under denna kategori föredrar att vårdas i hemmet har behovet av kvalificerad hemsjukvård ökat (Beck-Friis & Jakobsson, 2012, s. 169-171).

2.2.1 Teamet

Den legitimerade sjuksköterskan arbetar idag inom olika verksamhetsområden och har skiftande arbetsuppgifter. Oavsett verksamhetsområde eller vårdform präglas sjuksköterskans arbete av ett etiskt förhållningssätt och bygger på vetenskap och beprövad erfarenhet. Detta arbete utförs i enlighet med gällande författningar och riktlinjer. Socialstyrelsen håller på att utforma riktlinjer för palliativ vård och för närvarande finns en preliminär version publicerad. Denna syftar till att ge ett kunskapsstöd fokuserat på palliativ vård i livets slutskede. Sammanfattningsvis innehåller detta kunskapsstöd bland annat en gemensam uppfattning om

vårdens innehåll att en god palliativ vård utgår från de fyra hörnstenarna. Den palliativa vården behöver vidgas där flera diagnoser än cancer blir inräknad. Samverkan mellan Hälso- och sjukvård och socialtjänst så att vården blir av god kvalitet för den enskilda patienten och att närstående ska ha rätt till stöd. De etiska frågorna är centrala i den palliativa vården, och därav är det viktigt att vård- och omsorgspersonal får kunskap om etiska principer (Socialstyrelsen, 2012).

Det palliativa teamets sammansättning beror på ändamålet med verksamheten dock är det alltid för teamet viktigt med en öppen kommunikation i relation till maktstruktur, rollfördelningar och kompetens. Teamet arbetar tillsammans mot ett identifierat, accepterat och förstått gemensamt mål. Ett specialiserat palliativt team bör besitta kunskap inom kommunikation, närståendestöd, symtomlindring och teamarbete för att kunna lyckas med sina uppdrag. Olika yrkesgrupper som kan ingå i teamet är till exempel sjuksköterska, läkare, kurator, arbetsterapeut och sjukgymnast. Teamet ska vid behov kunna kontakta andra yrkesgrupper och ha ett samarbete med olika specialister. I teamet ingår det att kunna stötta den svårt sjuke och dess närstående och de ska även erbjuda uppföljande samtal och samtal till efterlevande (Nationellt vårdprogram, 2012).

2.2.2 Fyra hörnstenar

Palliativ vård bygger på fyra hörnstenar. Den första är symtomkontroll och man vill med kunskap uppnå en adekvat kontroll av patientens besvärande symtom som exempel smärta, illamående och ångest. Det är viktigt att komma ihåg att plågsamma symtom kan vara både fysiska, psykiska och existentiella (Socialstyrelsen, 2006).

Den andra hörnstenen är närståendestöd. Stödet riktar sig till både patient och närstående vilka ses som en enhet. Den närstående blir erbjuden stöd både under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet. Att stötta familjen även efter dödsfallet genom till exempel samtal är viktigt i den palliativa vården (Andershed & Ternestedt, 2001). Det är viktigt att vara lyhörd och lyssna på vad den närstående själv orkar, kan och vill (Socialstyrelsen, 2006). Den tredje hörnstenen är teamarbetet. För att åstadkomma en god palliativ vård bör vården byggas på ett teamarbete mellan olika yrkeskategorier allt utifrån patientens behov (Socialstyrelsen 2006). I teamet ingår till exempel yrkeskategorier som läkare, sjuksköterska, undersköterska, kurator, dietist, psykolog och präst. Den ensamma yrkeskategorin kan inte klara av alla utmaningar och behov, utan hela teamets resurser behövs. Att många olika yrkeskategorier finns på samma arbetsplats behöver inte betyda att det finns ett teamarbete. Denna hörnsten genomsyras av att man arbetar utifrån ett gemensamt mål utifrån en gemensam, upprättad

vårdplan och att man hjälps åt med uppgifterna (Strang, 2012, s. 30-39). Den fjärde hörnstenen är kommunikation och relation och detta kan tyckas vara en självklarhet då ingen vård kan fungera utan kommunikation (Strang, 2012, s. 30-39).

2.2.3 Fyra dimensioner

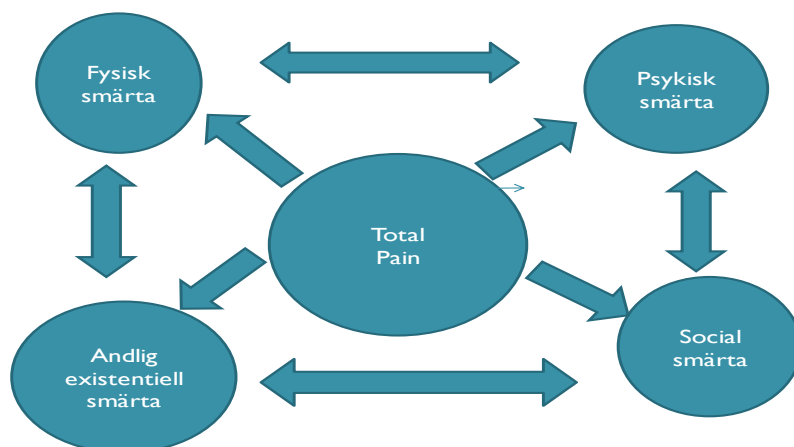
Den palliativa vården i allmänhet betonar en helhetssyn där fysiska, psykiska, sociala och andliga/existentiella aspekter bör tas i beaktning. (Eckerdal, 2012, s. 162-167). Lindring av fysiska symtom och behandling av psykiska, sociala och existentiella/andliga behov ses ofta som fyra viktiga teman i den palliativa vården (Lundström, Furst, Friedrichsen & Strang, 2009). Denna uppdelning är pedagogisk men det finns en risk att se de olika behoven och symtomen var för sig, när de i verkligheten är intimt förknippade med varandra (Lundström, Furst, Friedrichsen & Strang, 2009). En grunduppgift i palliativ vård är att försöka hjälpa patienten att leva ett så långt och fullvärdigt liv som möjligt. Med engagemang och omtanke bör man försöka åstadkomma bästa möjliga förebyggande och lindrande behandling (Glimelius, 2012, s. 15-19). Enligt World Health Organization (WHO, 2002) är definitionen för palliativ vård:

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.

Denna definition syftar till att: lindra smärta och plågsamma symtom, bekräfta livet och betrakta döendet som en normal process, inte påskynda eller fördröja döden, integrera psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård, erbjuda organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden, erbjuda organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet, tillämpa ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt att vid behov tillhandahålla stödjande och rådgivande samtal. Syftet är också att främja livskvalitet och även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse samt vara tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet såsom cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer (WHO, 2002).

2.2.4 Total pain

Cicely Saunders, den moderna Hospice rörelsens grundare, myntade begreppet ”total pain” (Mehta & Chan, 2008). Saunders riktade sin uppmärksamhet mot patienter i sista stadiet av sin cancersjukdom, speciellt dem med de mest komplexa problemen. Hon fokuserade på slutfasen av sjukdomen när alla de botande och lindrande åtgärderna var uttömda. Hennes skrifter vilar på enskilda patienters upplevelser vilka år 1967 var 1100 till antalet. Clark (2007) menar att det som var slående i hennes skrifter var relationen mellan fysiskt och psykiskt lidande, hur de påverkar varandra. Hennes beskrivning av detta förhållande fick sitt fulla uttryck i begreppet ”total pain” som myntades för att inkludera fysiska symtom, psykisk ohälsa, sociala problem och emotionella svårigheter. Hennes budskap var enkelt ”konstant smärta behöver ständig kontroll” (Clark, 2007). Hon föreslog att smärtan skulle förstås utifrån att den innehöll fysiska, psykiska, sociala och andliga/existentiella komponenter. Upplevelsen av total pain är individuell och unik för varje patients situation. Patienten kanske inte är kapabel att uttrycka eller visa en medvetenhet om att smärtan de upplever är ett resultat av olika faktorer. Ett exempel kan vara smärta av psykisk karaktär kan vara orsakad av ett barn som inte hälsar på eller en känsla av meningslöshet. Det är viktigt att respektera det språk och den terminologi som patienten väljer att beskriva sin upplevelse med. Smärta anses vara en komplex perceptuell och affektiv erfarenhet. Denna upplevelse bestäms av uppmärksamhet, ångest, andra psykologiska variabler och tidigare erfarenheter av smärta (Mehta & Chan, 2008). Total pain illustreras i Figur 1 nedan.



Figur 1

Tendensen att enbart fokusera på den fysiska dimensionen av smärtan kan bli ett stort hinder i att hjälpa patienter med smärta inom den palliativa vården. Uppfattningen av smärtan hos

dessa patienter kan vara påverkad av olika faktorer och behov, och för att förstå behövs ett mångdimensionellt tillvägagångssätt. Det teoretiska konceptet av ”total pain” är fullt accepterat i den palliativa litteraturen. Idén att smärtan i slutet av livet involverar fysiska, psykiska, sociala och andliga/existentiella aspekter är känd. Fortfarande har dock den fysiska dimensionen det största fokuset i klinisk praxis. Konceptet ”total pain” är inte helt förenligt med IASP:s definition av smärta, kanske för att det är oklart om ”total pain” syftar till smärta eller andra former av lidande (Mehta & Chan, 2008). Symtomkontroll är av stor vikt i den palliativa vården för att stödet i de psykosociala och existentiella frågorna ska fungera. Dåligt kontrollerad smärta uppfattas ofta som ett mått på sjukdomens svårighetsgrad och kan väcka existentiell ångest och religiösa funderingar och kan även vara en källa till dödsångest (Strang, 2012, s. 186-188)

2.3 Vanliga symtom i palliativ fas

De vanligaste symtomen hos patienter i palliativ fas och med cancersjukdom beskrivs av Maree & Wright (2008) vara smärta, fatigue, förstoppning, illamående/kräkning och ångest. Peters & Sellick (2005) menar också att dessa symtom är vanligt förekommande hos patienter med cancersjukdom i livets slutskede. De skriver vidare i sin artikel att det utifrån resultatet de redovisar är viktigt att sjuksköterskan tidigt upptäcker och behandlar både fysiska och psykiska symtom, i synnerhet trötthet, smärta, ångest och depression.

2.3.1 Smärta

En studie av Maree & Wright (2008) beskriver smärta som det vanligaste symtomet bland patienter med avancerad cancer. International Association for the Study of Pain (IASP) definierar fysisk smärta som en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse relaterad till verklig eller potentiell skada eller beskriven i termer av sådan skada (Haerstad, 2008 s. 39). Smärta som är cancerrelaterad är ofta komplex och består ofta av olika smärtyper, exempelvis nociceptiv smärta, vilken kan vara både konstant värk, smärta som är relaterad till kroppsrörelse eller visceral konstant smärta. Ericson & Ericson (2008, s. 697) beskriver den neurogena och psykogena smärtan där den emotionella komponenten är stor. Patientens smärtupplevelser har alltid sensoriska, affektiva och kognitiva komponenter. Att göra en smärtanalys innebär att metodiskt kartlägga och analysera de olika komponenterna i den sammansatta upplevelsen. Denna smärtanalys innefattar kartläggning av smärtans karaktär, duration och variation. Kartläggningen bör också visa på inverkan på livskvalitet, funktion,

känsloliv och biverkningar av given smärtbehandling (Sjölund, 2012, s. 210-212). I en studie av Larsson och Wijk (2006) framkommer det att det är viktigt för cancerpatienter med svår smärta att få uttrycka smärtan i ord för att kunna få en adekvat smärtlättning. Det framkommer också att det för dessa patienter känns viktigt med kontinuitet i smärtanalysen och med sjuksköterskans stöd. En persons tolkning och upplevelse av smärta är till stor del påverkad av patientens psykiska tillstånd, och av tidigare erfarenheter. Vid depression och ångest förstärks upplevelsen av smärta (Simonsen, Aarbakke & Hasselström, 2004, s. 82, Ericson & Ericson, 2008, s. 689). I en studie gjord av Sarvimäki, Simonsen-Rehn och Sandelin Benkö (2003) på 39 patienter med obotlig cancer sjukdom visades det att en fjärdedel av dessa uppgav att de hade svår smärta. De patienter som uppgav att de hade svår smärta hade även lägst fysiskt välbefinnande. Författarna Boström, Hinic, Lundberg och Fridlund (2002) har även de i sin studie sett att fysisk smärta har en negativ inverkan på livskvaliteten speciellt på den fysiska hälsan.

Otillräcklig smärtbehandling ökar patientens ångest och otrygghet. När cancer har spridit sig räknar man med att cirka 70 % har smärtproblem. Dock är problemen behandlingsbara i många fall (Strang, 2012, s. 186-188). Smärta har en negativ inverkan på livskvalitet och den inverkar speciellt på den fysiska hälsan. Att behöva leva med denna smärta under livets slut är ofta en onödig börda då smärta ofta går att förebygga (Boström, Hinic, Lundberg & Fridlund, 2002).

2.3.2. Existentiell smärta

Att tvingas inse att livet snart tar slut betyder för de flesta människor en känsla av sorg, och sorg kan göra mycket ont. Den som är sjuk känner sorg inför att lämna sina nära, men också sorg över att kroppen inte längre fungerar och att detta stegvis tvingar fram ett beroende. Den sjukes familj känner sorg för att de ska förlora en kär människa. Att känna skuld frambringar sorg, och skuldkänslor är olika känslor som kan vara både förträngda och uppenbara (Krook, 2012, s. 36-39). Enligt Krook (2012, s. 37) finns det tre typer av skuld. Skuldkänslor man länge burit på och som under svår sjukdom blir akuta och smärtsamma, skuld som innebär sorg eller smärta som upplevs inför försummelse man har av döda eller levande människor, och slutligen existentiell skuld som handlar om att man förminskat hela livet. Vad har livet för mening? Vad gjorde jag här? Vad blev det av mitt liv? Känslor av skuld skapar ofta ångest över både det man gjort och det man kanske inte gjorde. Oro, sorg och ångest kan stegras till en existentiell smärta, och kan placera sig i kroppen till ett visst smärtområde.

Begreppet existentiell smärta är inte alltid lätt att förstå. Existentiell smärta kan förstärka en fysisk smärta och kan misstolkas då ordet smärta ofta får människor att tänka på fysisk smärta. Svår fysisk smärta kan också framkalla existentiell ångest vilket visar att kroppen och själen hänger ihop, och att de påverkar varandra. Alla dimensioner är viktiga för att kunna lindra existentiell smärta (Strang & Strang, 2012, s. 40-42).

2.3.3. Fatigue

Lindqvist, Widmark & Rasmussen (2004) skriver i sin artikel att fatigue eller trötthet är ett fenomen av intresse i omvårdnaden men vi vet lite om det även om det är ett vanligt symtom associerat med cancer. Studier visar att fatigue påverkar livskvaliteten negativt. Olika faktorer tycks påverka varandra vid fatigue bland annat fysiologiska faktorer relaterade till cancer såsom begränsat syreupptag och metabolism eller påverkat närings- och vätsketillförsel. Psykologiska faktorer som ångest och depression kan också bidra till fatigue. Svårigheter finns med att skilja på vad som är orsak och vad som är effekten av fatigue. För att kunna lindra patientens tillstånd behöver sjuksköterskan börja med patientens egen berättelse och tolkning av fatigue. Deltagarna i studien av Lindqvist et.al (2004) beskrev bland annat fatigue som att inte kunna leva det liv man ville, att kroppen var opålitlig och att det var svårt att planera framåt.

2.3.4 Förstoppning

I en studie av Friedrichsen & Erichsen (2004) framkommer att även förstoppning är ett av de vanligare symtomen, och dessutom ett stort problem för många cancerpatienter i palliativ vård. Mer än hälften av patienterna har problem med förstoppning, och majoriteten av dessa behöver laxantia. Förstoppning kan påverka hela patientens värld, både fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Detta symtom är nära förknippat med lägre livskvalitet och kan orsaka stort lidande. Faktorer som kan förorsaka förstoppning kan bland annat vara begränsad aktivitet, litet kost- och vätskeintag, läkemedel, muskelsvaghet eller tumör i tarmen. Dock är den främsta orsaken olika typer av morfinpreparat på grund av att de hämmar tarmrörelserna. Alla dessa påverkande faktorer är vanligt i den palliativa vården. Bedömningen av patientens förstoppning kan vara svår då förstoppning är ett subjektivt symtom. Vanliga förstoppningssymtom är utspänd buk, uppblåsthet, förändringar i mängden gas som passerar rektalt, mindre frekvent avföring eller liten mängd avföring. Det kan även förekomma mera subtila symtom såsom förvirring, smärta i magen eller urinblås eller diarréer. Som sjuksköterska i det palliativa teamet är det viktigt att lyssna till patientens berättelse så att inte

lidande uppstår och att främja den egenvård som patienten kan utföra (Friedrichsen & Erichsen, 2004).

2.3.5 Illamående och kräkning

Illamående och kräkning är också det ett vanligt förekommande symtom inom palliativ vård. Både illamående och kräkning orsakar lidande, nedsatt livskvalitet, oro och kan även leda till uttorkning och malnutrition (Hamling, 2011). Symtom som illamående och kräkning är besvärliga och det är viktigt att kartlägga de bakomliggande orsakerna. Dessa kan till exempel vara förstoppning eller mekaniska hinder. Att reducera obehagliga lukter, suga på en isbit eller frisk luft kan lindra besvären. Även kolsyrade drycker och små portioner av rumstempererad mat kan hjälpa (Lindqvist & Rasmussen, 2009, s. 817, Hamling, 2011).

2.3.6 Ångest

Teunissen & Haes (2007) skriver i sin artikel att ångest och nedstämdhet är vanliga symtom hos patienter med en obotlig cancersjukdom. I deras studie fann de att 56 % hade ångest och 29 % led av nedstämdhet. Ångest förekommer oftare i första stadiet av cancersjukdomen medan nedstämdhet är vanligare senare i sjukdomen. De fann i sin studie ingen relation mellan ångest och nedstämdhet med närvaro av andra fysiska symtom (Teunissen & Haes, 2007). Albinsson och Strang (2012, s. 306-317) bekräftar att ångest och nedstämdhet är vanliga tillstånd hos patienter med cancersjukdom. De är reaktioner som kan förväntas både när en person drabbas av svår sjukdom och även när, eller om en svår sjukdom övergår i en obotlig fas. Ångest kan ibland bli förlamande och leder då till sänkt livskvalitet och ibland även till en försämrad förmåga att fungera fysiskt (Albinsson & Strang, 2012, s. 306-317).

2.3.7 Bedömning av symtom

I artikeln av Friedrichsen & Erichsen (2004) framgår det att många av symtomen hänger ihop. En person som på grund av illamående redan är malnutrierad har lättare för att drabbas av andra symtom, som till exempel fatigue, om patienten slutar att äta av oro för att drabbas av förstoppning. Det leder till en ond cirkel som sedan orsakar sämre livskvalitet och ökat lidande. Som sjuksköterska är det viktigt att arbeta nära patienten och kunna förutsäga vilka symtom som kan tänkas komma innan de uppkommer. När man kommer till att bedöma symtom hos patienter i ett palliativt skede är det viktigt att lyssna till patientens berättelse om det upplevda symtomet (Friedrichsen & Erichsen, 2004). Det kan kompletteras med olika typer av bedömningsinstrument, bland andra Visuellt Analog Skala (VAS) och Numeric Rate

Scale (NRS). VAS består av en skala från 1-10 som vanligen består av en 10 cm lång horisontell linje, där siffran 1 står för ingen smärta och siffran 10 står för värsta tänkbara smärta. VAS är det vanligast förekommande skattningsinstrumentet i all omvårdnad. Den beskrivna skalan används genom att ställa en fråga till patienten, med hjälp av den horisontella linjen, om var denne befinner sig på skalan vid just detta tillfälle. NRS är en variant av VAS där avståndet är mellan två ändpunkter ”ingen smärta” och ”värsta tänkbara smärta”. Denna skala anses inte vara lika känslig för förändringar som till exempel VAS då ingen horisontell linje används (Bergh, 2009, s. 497-498). Både VAS och NRS kan användas för att skatta olika typer av symtom som till exempel smärta och illamående. De kan också användas för att få en klarare bild av patientens symtom över tid (Lindqvist & Rasmussen 2009, s. 803, Sjölund, 2012, s. 210-212).

3 Problemformulering

Den palliativa vårdens mål är att skapa förutsättningar för bästa möjliga livskvalitet. WHO:s definition syftar bland annat till att lindra smärta och andra plågsamma symtom. Av litteraturen framkommer att personer med obotlig cancersjukdom plågas av en mängd olika symtom/besvär. I den palliativa vården finns mycket kunskap om hur symtom på olika sätt kan lindras. Utgångspunkten för den personcentrerade vården är emellertid alltid patientens egen erfarenhet av sjukdom och vård. Det är därför angeläget att få ökad förståelse för vad som ur ett patientperspektiv upplevs viktigt för att vården ska bli lindrande och stödande.

4 Syfte

Att undersöka patienters upplevelser av vad som är viktigt vid obotlig cancersjukdom i palliativt skede.

5 Teoretisk utgångspunkt

Den teoretiska utgångspunkten utgår från begreppet vårdrelation då det är ett centralt begrepp inom vårdvetenskapen. Vårdrelationen betraktas ofta som underlaget, kärnan i vårdandet och möjligheten att kunna bedriva god omvårdnad är avhängigt hur denna relation utvecklas (Björck & Sandman, 2007). Vårdrelationen beskrivs av Björck & Sandman (2007) som en relation där den som vårdar ska inneha vissa önskvärda egenskaper, relationen ska innefatta vissa eftersträvnsvärda egenskaper och denna ska åstadkomma vissa önskvärda effekter hos

patienten. Vårdrelationen beskrivs alltså med positiva termer, och just det positiva bör finnas där för att relationen ska kunna beskrivas som en vårdrelation (Björck & Sandman, 2007).

Travelbee (1971) skriver att meningen med vårdandet uppnås genom skapandet av en vårdrelation och att syftet med denna relation är att stödja hanteringen av olika upplevelser av till exempel sjukdom, både hos patienten och hos de anhöriga, samt också att hjälpa människan med att hitta en mening med dessa upplevelser (a.a., s. 16-17). Vidare skriver hon att sjuksköterskan i en god vårdrelation inte ser patienten som en diagnos eller ett rumnummer utan som en unik människa, och att vårdrelationen är en upplevelse av olika tankar och känslor, men även av upplevelser och av varseblivning (a.a., s. 124).

Vårdrelationen bygger på just relationen mellan två människor, och vad de upplever. Den ena är sjuksköterskan och den andre är någon som är i behov av sjuksköterskans vård. Denna person ska mötas av en professionell sjuksköterska med ett intellektuellt tillvägagångssätt till problemen som finns. Sjuksköterskan har ansvaret för att skapa och underhålla vårdrelationen (a.a., s. 16-17). Sjuksköterskan ska finnas tillgänglig när patienten behöver det, och vara villig att hjälpa. Hon bör finnas där för att lyssna på de rädslor och den ångest som patienten kan ha, och samtidigt i den mån det går, förmedla hopp till patienten. Känslan av hopp är förenat med förtroende, och för att skapa detta förtroende är sjuksköterskan tvungen att visa att hon både vill och kan hjälpa patienten (a.a., s. 82-83). Varje möte med patienten innebär en möjlighet att skapa en vårdrelation genom att i mötet lära känna patienten och möta dennes individuella behov. Kommunikation, och sjuksköterskans förmåga till att verkligen höra vad patienten säger alternativt inte säger i detta möte av stor vikt (a.a., s. 93).

Enligt Dahlberg et al. (2003, s. 46-49) innebär sjukdom att patienten är utanför sitt vanliga sammanhang. Långvarig sjukdom kan rentav få patienten att mista sitt sammanhang. Upplevelsen av att få en god vård är beroende av att det finns en fungerande mellanmänsklig relation mellan patient och vårdare. Vårdrelationen ska innehålla ett professionellt engagemang där vårdaren inte räknar med att få ut något för egen del. Denna relation blir då ensidig i den meningen att vårdaren inte räknar med att få något tillbaka. Detta behöver inte betyda att vårdaren aldrig får något tillbaka då denna relation ofta blir ett ömsesidigt utbyte mellan vårdare och patient. Vårdrelationen kan jämföras med en vänskapsrelation där det vanligtvis finns en jämvikt och ömsesidighet som inte återfinns i den professionella relationen. Vårdaren ansvarar för att vårdrelationen ska bli positiv och förhindra att vårdlidande uppstår (a.a., s. 46-49).

6 Metod

Uppsatsen utgår från en litteraturöversikt. Enligt Friberg (2012 s. 133) handlar litteraturöversikter om att skapa en översikt över kunskapsläget för ett visst omvårdnadsrelaterat område. Vidare menar Friberg (2012 s. 134), att det är möjligt att i en litteraturöversikt använda både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Den valda litteraturen ska kvalitetsgranskas och analyseras och resultera i en beskrivande översikt.

Vi har använt både kvalitativa och kvantitativa artiklar i vår litteraturöversikt, men med fokus på kvalitativa artiklar då vi valt att beskriva patienters behov av omvårdnad och detta illustreras bäst genom patienternas egen beskrivning.

6.1 Datainsamling

De sökord vi använt oss av vid datainsamlingen är: cancer, pain, patients, nursing, palliative, management, perception, needs and good palliative care. Orden kombinerades på olika sätt för att få fram de artiklar som svarade på syftet. En manuell sökning på författarnamn är också genomförd. Sökningarna har gjorts i databasen CINAHL plus full text och i PubMed.

Inklusionskriterier: Enbart vetenskapliga artiklar och relevanta för studiens problemområde. Sökningarna begränsades med full text, peer reviewed, references, abstract, år 2002-2012 och all adult.

6.2 Urval

Under datainsamlingen skedde urvalet först genom att läsa igenom träfflistan för att hitta relevanta titlar. Fokus lades på artiklar som handlade om patienters beskrivning av behov av omvårdnad. Därefter lästes studiernas abstract och i de fall abstractet svarade på syftet lästes hela artikeln. 32 artiklar valdes ut, lästes och analyserades. Efter detta urval kvarstod 16 artiklar till bakgrundsbeskrivningen och tre artiklar till diskussionen samt tio resultatartiklar. Resultatartiklarna, som alla är vetenskapliga, består av två kvantitativa och åtta kvalitativa studier. Sju av dem kommer från Sverige, en från USA, en från England och en från Kina.

6.3 Analys

Analysmetoden utgår från Friberg (2012, s. 111-132) där både analys av kvantitativ och kvalitativ forskning beskrivs, analysen innebär ett strukturerat arbetssätt. Artiklarna har i analysen lästs flera gånger och nyckelfynd har identifierats från varje studies resultat. För de kvalitativa artiklarna användes siffrorna ett till och med fyra, och liknande fynd sorterades in

under samma siffra. Fyra kategorier framkom och därefter skapades rubriker till dessa. De kvantitativa artiklarnas fynd fördes in under de kategorier där de passade in. Syftet med de kvalitativa artiklarna var att skapa en större förståelse för patienternas behov medan de kvantitativa studierna visar på vilka vårdhandlingar som ger bäst resultat. I matrisen under bilaga 2 redovisas en schematisk översikt över de analyserade artiklarna.

6.4 Etiska ställningstaganden

I alla använda resultatartiklar redogörs det för forskningsetiska överväganden. I Vetenskapsrådets rapport *Vad är god forskningssed?* (2005) har lästs och lärts om detta ämne och författarna har strävat efter att följa de råd som ges. Detta innebär kortfattat att inte förvränga några uppgifter, att öppet redovisa metoder och resultat, medvetet granska och redovisa utgångspunkterna för studierna, att inte stjäla forskningsresultat från andra och inte bedriva arbetet så att andra kommer till skada. En rättvis bedömning av andras forskning har också varit en strävan.

7 Resultat

Resultatet bygger på en analys av åtta kvalitativa artiklar och två kvantitativa artiklar. Artiklarna har sorterats in i fyra kategorier: Kommunikation, Att vara med nära och kära, Symtomlindring och Trygghet.

7.1 Kommunikation

Boström, Sandh, Lundberg & Fridlund (2003) skriver i sin artikel att patienter med cancersjukdom har behov av att kunna ha en öppen och ärlig dialog angående alla smärtrelaterade problem med sjuksköterskan. De beskriver även ett tydligt behov av att förbättra den verbala kommunikationen och att sjuksköterskan behöver skapa en förståelse för den icke verbala kommunikationen. Bristande kommunikation hindrade patienten från att känna sig bekräftad samt från att diskutera ämnen som drömmar, rädslor, erfarenheter, kunskap och inlärd smärbeteenden. Vid en välfungerande kommunikation uppfattade patienten en ökad förståelse när de berättade om sin upplevda smärta. Werkander Harstade & Andershed (2004) bekräftar vikten av god kommunikation. Patienterna i studien upplevde ett behov av att kunna diskutera och även ställa frågor rörande sin egen vård, men också att kunna ta upp frågor som rör alternativ vård med sjuksköterskan. Även Conner, Allport, Dixon

& Somerville (2008) beskriver att patienterna önskade en ärlig dialog och att humöret påverkades beroende på hur kommunikationen med sjuksköterskan fungerade.

I en artikel av Boström et al. (2003) framkommer att det finns ett behov av tidig planering och information rörande smärtbehandling. Detta innebär att patienterna ofta är mer positiva till smärtlindring. Patienterna beskrev ett behov av strukturerad planering kring alla omvårdnadshandlingar som rörde dem. Samma resultat framkommer i studien av Conner et al. (2008). Här uttrycker patienterna behov av att få information om sin smärtlindring, och hur denna ska administreras. I samma studie framgår att patienterna upplevde det som mycket viktigt att de fick god information om vilka roller personalen i vårdteamet har, så att de visste till vem de skulle vända sig med olika frågor. Werkander Harstäde & Andershed (2004) bekräftar att behovet av att veta till vem man ska vända sig och vilka roller de olika vårdgivarna har är viktigt för patienterna eftersom brist på information skapar osäkerhet. I ytterligare en studie, denna av författarna Appelin & Berterö (2004), kan man också läsa om betydelsen av att få rätt information. Patienterna uttryckte här att de hade behov av information både om sin sjukdom och dess prognos. Detta för att öka känslan av trygghet och delaktighet i den egna situationen. Enligt Werkander Harstäde & Andershed (2004) uttryckte patienterna ofta ett behov av att känna trygghet då cancerdiagnosen i sig skapade stor osäkerhet.

7.2 Att vara med nära och kära

Wijk och Grimby (2008) skriver i sin artikel att patienter som vårdas i palliativ vård har behov av att träffa familj och närstående och att reda ut eventuella ouppklarade situationer för att om möjligt återskapa förhållanden. Författarna Volker, Kahn & Penticuff (2004) bekräftar att det finns ett stort behov av att umgås med familj och närstående. I deras studie framkom att behovet ökade ju längre sjukdomen fortskred. Detta mönster kan även urskiljas i artikeln av Langedard och Ahlberg (2009). De utförde en studie på tio patienter med obotlig cancersjukdom, och kom fram till att det fanns ett stort behov hos patienterna av att få känna tillhörighet till familjen och även träffa vänner. Appelin & Berterö (2004) bekräftar även det behovet av att vara med familj och vänner och att detta skapar en känsla av trygghet.

7.3 Symtomlindring

Symtomlindring hör till ett av de viktigare behoven som framkommit i vår litteraturstudie. I majoriteten av våra artiklar uppges det vara ett grundläggande behov hos patienterna. Wijk &

Grimby (2008) skriver i sin artikel att patienterna var i behov av god smärtlindring och att det fanns en oro för att uppleva smärta. Det bekräftas i en studie av Volker, Kahn & Penticuff (2004), där patienterna beskriver stark oro över att smärtan inte skall gå att kontrollera när sjukdomen fortskrider. De beskriver vidare att patienterna har behov av att ha kontroll över sin fysiska bekvämlighet. I Wijk och Grimby (2008) studie framkommer även att smärtan överskuggar de andra symtomen i slut skedet av livet. Appelin & Berterö (2004) har även de funnit att det finns behov av god symtomkontroll och att det finns en rädsla för outhärdlig smärta. Patienterna i deras studie uppger att de hoppas på ett kort slut om det är så att smärtan inte går att kontrollera (Appelin & Berterö, 2004). Boström et al. (2003) skriver att symtomkontroll inte enbart är beroende av farmakologisk behandling utan även andra omvårdnadsåtgärder som sjuksköterskan ger. Smärtlindringen förbättrades efter att patienterna fått tillgång till att samtala med sjuksköterskan och även tillgång till kontinuitet i vårdandet. Resultatet från denna artikel stödjer den holistiska syn man har på människan inom den palliativa vården.

7.4 Trygghet

Boström, Sandh, Lundberg & Fridlund (2003) skriver i sin artikel att när patienterna upplevde tillit beskrev de en känsla av trygghet. Trygghet förbättrade deras förmåga och villighet att delta i omvårdnaden kring deras upplevda symtom. Även Boström et al. (2003) menar att smärtkontroll har ett stort samband med att patienterna känner trygghet, upplever kontinuitet i vården och får möjlighet till samtal. Detta är resultat som uppnåtts efter att patienten blivit inskriven i det palliativa teamet, trots att deras farmakologiska smärtbehandling inte har optimerats. Studien visar att även patienternas trygghetskänsla ökar om det finns tillfällen för samtal. Boström et al. (2003) skriver också att patienterna beskriver ett behov av att bli vänligt bemötta. De önskar få möta engagerade och kompetenta sjuksköterskor. Det framgår också att de upplever behov av att få sanningsenlig information och behov av medmänsklighet. Behovet av att möta kompetenta sjuksköterskor bekräftas även i artikeln av Werkander Harstäde & Andershed (2004). En annan källa till trygghet för patienterna är när de vet att personalen känner till dem och deras omvårdnadsbehov. Conner et al. (2008) beskriver i sin studie ett behov hos patienterna att känna sig sedda som individer, och att få känna sig igenkända. De skriver vidare att patienterna värderar kunskap hos sjuksköterskan högt. De upplever trygghet när sjuksköterskan var kompetent. Även Melin-Johansson, Axelsson, Gaston-Johansson & Danielson (2010) bekräftar att när patienten upplever att sjuksköterskan är erfaren och kompetent skapar det en trygg relation, och man kan också se

att oron minskar när familj och patient vet vart man ska vända sig vid frågor eller olika symtom.

Patienterna vill kunna veta hur personalen kommer att agera i olika situationer, samt kunna lämna över beslut rörande behandling till personalen. För att kunna göra detta krävs tillit (Werkander Harstade & Andershed, 2004). Mok & Chi Chiu (2004) skriver att patienterna berättar om att en tillitsfull relation skapas då sjuksköterskan bemöter dem på ett förtroendeingivande sätt. De beskriver vidare att för att denna tillitsfulla relation skall skapas behöver sjuksköterskan förstå patientens behov. Sjuksköterskan behöver också visa att hon bryr sig genom handling och bemötande, hon behöver ha ett holistiskt synsätt och föra patientens talan när det behövs. Relationen mellan sjuksköterskan och patienten utvecklas med tillit då patienten märker att sjuksköterskan har detta förhållningssätt och dessutom en vårdande attityd.

En önskan om att sjuksköterskan har ett holistiskt synsätt beskrivs, vilket innebär att hon ser både de psykiska, sociala och existentiella behoven hos dem hon vårdar. Det finns vidare behov av att sjuksköterskan skall vara närvarande och tillgänglig och att man kan lita på vad hon säger. Det är viktigt att sjuksköterskan både tar sig tid att lyssna, men också att hon vågar stå kvar och höra de innersta känslor som patienterna har när denne känner ett behov av att uttrycka dessa. Det framkommer också en önskan om att sjuksköterskan visade ett genuint intresse för patienten som person. Patienterna beskriver att en tillitsfull relation ger dem frid, och minskar deras lidande. De får kraft att leva fram till döden och de beskriver en sådan relation som något som tankar dem med styrka för att orka fortsätta (Mok & Chi Chiu 2004). Wijk & Grimby (2008) uppger att det finns behov hos patienterna av att kunna få summera sina liv och göra avslut. Det finns även behov av att få berätta om hur livet har varit. Detta styrks av Conner et al. (2008) som även de i sin artikel skriver om ett behov av att få slutföra ouppklarade affärer och vikten av att känna tillit till den som eventuellt skulle föra deras talan i denna sak. Volker, Kahn & Penticuff (2004) skriver att patienterna önskar få behålla sin värdighet och att de vill bli respekterade. De beskriver att de skulle vilja ha hjälp med att hantera känslan av att inte veta hur döden skall te sig och hur de sista dagarna ska spenderas.

Ahlberg & Langegard (2008) skriver i sin artikel att patienterna upplever lättnad när deras lidande blir sett och bekräftat. Det finns också ett behov hos patienterna av att känna att de kan knyta an till sjuksköterskan men de uttrycker även en önskan av att få lämnas ensamma med sina tankar och kroppar när de känner att de behöver det. När sjuksköterskan kommer ihåg vad patienterna har sagt känner de sig hoppfulla och tillit kan då skapas. Det finns även

ett stort behov av att få bli lyssnad på och få berätta sin historia, vilket vi också kan se artikeln av Mok & Chi Chiu (2004). I studien av Appelin & Berterö (2004) framkommer att patienterna har behov av att möta en kompetent, känslig och professionell sjuksköterska för att kunna känna tillit. Majoriteten av patienterna i studien vill spendera sina sista dagar i hemmet, och uppger att de då har behov av att få förutsättningar från sjuksköterskan för att klara av livet hemma.

8 Diskussion

8.1 Metoddiskussion

Studien baseras på tio vetenskapliga artiklar vilka alla svarar på vårt syfte. Åtta av artiklarna är kvalitativa och två är kvantitativa. Artiklarna kommer från Sverige, England, USA samt en från Kina. Majoriteten av artiklarna är svenska. Huvuddelen av artiklarna är kvalitativa, vilket beror på att syftet varit att beskriva patienters behov vad som upplevs som viktigt för dem. Vi valde artiklar från länder med västerländsk kultur, eftersom vi inte har kunskap om hur den palliativa vården i andra kulturer fungerar och därför fann det svårt att jämföra och beskriva vilka behov som finns.

Då huvuddelen av artiklarna kommer från Sverige och västvärlden kan antas att studien skulle kunna visa på ett annorlunda resultat om artiklar från andra delar av världen tagits med i större utsträckning.

De studier vi använt oss av är utförda i dels hemmiljö, dels på palliativ vårdavdelning. Det är möjligt att detta påverkat resultatet, men vi tror också att många av de saker som patienter upplever som viktigt i denna typ av vård är desamma oavsett var vården utförs.

8.2 Resultatdiskussion

Nedan diskuterar vi tre av kategorierna ur resultatet: Kommunikation, Symtomlindring och Trygghet utifrån begreppet vårdrelation och Travelbees teori om vårdrelation.

8.2.1 Kommunikation

Kommunikation är den fjärde hörnstenen i palliativ vård. Patienterna i resultatet beskriver att de har behov av en öppen och ärlig dialog med sjuksköterskan. De beskriver vidare att om denna kommunikation uteblir hindras de från att diskutera sina drömmar, rädslor och erfarenheter. Då denna kommunikation fungerade upplevde patienterna i studien en ökad förståelse. Travelbee (1971, s. 93) menar att varje möte med patienten är en möjlighet att

skapa en vårdrelation och då är sjuksköterskans förmåga till att kommunicera och verkligen höra vad patienten säger eller inte säger mycket viktig. Simonsen-Rehn, Sarvimäki & Benkö-Sandelin (2000) skriver att sjuksköterskan ofta inte har den tid som krävs för att hinna sitta ner, vara närvarande och faktiskt lyssna på patienten. Är det så att sjuksköterskan inte har den tiden eller är det så att sjuksköterskan inte kan hantera situationen? Snellman (2009, s. 378-400) skriver om vårdrelationen att för att kunna möta varje unik patient utifrån dennes förutsättningar blir det viktigt att sjuksköterskan strävar efter egen utveckling, detta görs genom att kritiskt granska det som styr vårdhandlingarna. Travelbee (1971, s. 132-133) menar att det ofta är de patienter som sjuksköterskan undviker som har störst behov av att uppmärksammas och ses som människor. Att inte se patienten som en unik individ och orka möta denne kan försvåra skapandet av en vårdrelation och då skapa problem i vårdandet.

8.2.2 Symtomlindring

Symtomkontroll är den första hörnstenen i palliativ vård. I vår litteraturstudie har det framkommit att det hos patienterna finns en oro för att uppleva smärta och att smärtan ska bli okontrollerbar. När man talar om smärta är det lätt att associera till endast fysisk smärta. Man bör dock tänka på att smärtan är mångdimensionell och därför bör hänsyn tas till de andra dimensionerna för att kunna uppnå en god omvårdnad för patienter i livets slutskede som är drabbade av en obotlig sjukdom. Vår erfarenhet från den kliniska vårdkontexten är att man ofta har en kultur som endast tar hänsyn till den fysiska aspekten på smärta. Det är lätt att mäta denna aspekt då det finns många olika instrument som kan användas. Dock blir mätresultatet och även omvårdnaden bristfällig när det fungerar på detta sätt. I en studie av Boström, Hinic, Lundberg & Fridlund (2002), framkommer att smärta kan uttryckas på många olika sätt. Det är därför viktigt för sjuksköterskan att vara lyhörd i mötet med patienten. Detta faktum gäller inte bara sättet att uttrycka smärta, utan kan även ses i alla de fyra kategorierna som utkristalliserats i vår analys.

Enligt Travelbee (1971, s. 124) ska sjuksköterskan i en god vårdrelation se patienten som en unik person och inte en enda diagnos. Vidare skriver Travelbee (1971, s. 16-17) att syftet med vårdrelationen är att stöjda hanteringen av olika känslor och upplevelser av till exempel sjukdom och också att försöka hjälpa till med att finna en mening med dessa upplevelser.

Snellman (2009) skriver att vårdarens engagemang i vårdrelationen är viktigt och att vårdaren bevarar och skyddar det unika hos patienten. Patientens värderingar, vilja och önskningar ska tas på allvar (Snellman, 2009 s. 378-400). En del patienter i vårt resultat upplever att helhetssynen saknas från sjuksköterskesidan. Man behandlar och ser bara delar

av kroppen, den som gör ont, utan att se helheten. McMillan, Tofthagen & Morgon (2008) visar även de i sin artikel på vikten av ett holistiskt synsätt. I deras resultat ser man att olika symtom som till exempel smärta, depression, ångest och sömnstörningar hänger ihop. För att symtomlindringen ska bli framgångsrik behöver sjuksköterskan se till alla dimensioner av smärta; fysisk, psykisk, social och andlig/existentiell. Detta bekräftas också av vårt resultat. I valet av vårdhandlingar bör beaktning tas till patientens ålder, behov av hjälp och sjuksköterskans förmåga att upptäcka och tillgodose patienternas hjälpbehov. Då detta görs genomförs omvårdnaden på ett sätt att välbefinnande kan uppnås (Snellman 2009, s. 378-400).

Ca 70 % av patienterna med cancersjukdom upplever smärta, men trots detta uppger de andra upplevelser som viktigare. Det kan till exempel vara att få hjälp med att hantera andra behov som oro, brist på trygghet och osäkerhet. Lundström et.al (2009) skriver att resultatet i deras studie visar på att symtomlindring får existentiella konsekvenser. God symtomkontroll föder hopp på ett djupare plan medan en progressiv sjukdom med förvärrade symtom ses som ett hot som symboliserar döden. De skriver också om andligt välbefinnande, som har en central roll när det gäller att skydda mot depression, hopplöshet och längtan efter en påskyndad död bland patienter i palliativ vård. För att kunna möta detta behov borde det vara viktigt för sjuksköterskan att inneha en bred kunskap om symtom och symtomlindring.

Sarvimäki, Simonsen-Rehn & Sandelin Benkö (2003) skriver att de som upplevde fysisk smärta även hade lägst psykiskt välbefinnande, vilket visar att alla dimensioner av livet måste iaktas när vård ges till cancerpatienter med smärta. Det har visat sig att de patienter som vårdas inom den palliativa vården upplever bättre smärtkontroll och större trygghet. Detta trots att inte smärtbehandlingen hade optimeras. Kontinuitet i vården och möjlighet att prata ökar patienternas trygghet, som även den är av yttersta vikt för framgångsrik behandling (Boström, Sandh, Lundberg & Fridlund, 2003).

I en artikel av Simonsen-Rehn, Sarvimäki & Sandelin Benkö (2000), beskrivs patienternas förväntningar på vården vid smärta. Patienterna förknippade i första hand god vård med god smärtlindring. Dock önskade de även andra sätt att lindra smärtan på, till exempel att sjuksköterskan kompletterade medicineringen med vad de kallade för mjuka vårdmetoder, vilket innebar exempelvis massage. Ett flertal av patienterna med cancerrelaterad smärta önskar närhet av och samtal med sjuksköterskan vid upplevelser av smärta och de ser det psykiska stödet som en viktig del av vården. De förväntar sig yrkeskunnighet och vänlighet och önskar att sjuksköterskan ska kunna sitt arbete. En del patienter uppfattar tidsbrist och ett traditionellt tankesätt som ett hinder för god vård av smärta. Dessa patienter förväntar sig rätt

medicinering i lämpliga och individuella doser. Vidare förväntar de sig att vårdpersonalen förebygger smärta vid olika ingrepp, samt ger dem information om ingreppen som ska utföras (Simonsen-Rehn et.al, 2000). Malmsten (2008, s. 24-25) skriver att det som är etiskt betydelsefullt i överlämnandet av kroppsfunktioner är vårdarens välvilja att göra vårdtagaren gott. Det är inte viktigare än det etiskt utmärkande i andra relationer men i vårdrelationen har de etiska svårigheterna satts på sin spets och blivit mera komplicerade.

8.2.3 Trygghet

Patienterna i studien beskriver att de vill ha hjälp med att hantera känslan av att inte veta hur döden ska te sig. De beskriver även behov av att få summera sina liv och göra avslut. När döden närmar sig för en patient ställer det inte så höga krav på en sjuksköterska för att endast ge smärtlindring. Däremot krävs det engagemang och närvaro för att våga lyssna på en persons innersta tankar och rädslor inför sin död. Det krävs mod att höra och stanna kvar hos en person som berättar om sina eventuella rädslor inför vad som ska komma. Det krävs även insikt och närvaro att låta denna person dela med sig av sin eventuella ångest och oro. Travelbee (1971, s. 82) menar att det är sjuksköterskans uppgift att finnas tillgänglig för patienten och vara villig att hjälpa denne. Hon ska finnas där för att lyssna på patientens rädslor och ångest samtidigt som det ligger i hennes uppgift att försöka inbringa hopp.

I resultatet framkommer även att en tillitsfull relation med vårdpersonalen gav patienterna frid och minskade deras lidande. Dahlberg et.al (2003, s. 47) skriver att ansvaret för vårdrelationen ligger hos vårdaren och ska förhindra att vårdlidande uppstår. Malmsten (2008, s. 150-151) skriver att poängen i en vårdrelation inte är att som sjuksköterska att vara helt felfri men att kunna förstå hur man ska hantera de viktigaste misstagen som uppstår i denna relation. Då vårdaren har mer makt än patienten i denna relation är det vårdarens ansvar att se till att makten används för att ge patienten och dess närstående styrka att utnyttja egna resurser (Malmsten 2008, s. 150-151).

8.3 Slutsats, kliniska implikationer och förslag på vidare forskning

Cicely Saunders lärde oss för över 40 år sedan att tänka på smärta som ”total pain”. Total pain är en utgångspunkt inom den palliativa vården som har visat sig vara framgångsrik. För att lyckas hjälpa patienter med en obotlig cancersjukdom att få leva fram till döden, behöver vi se och bekräfta alla typer av behov som kan finnas. Både fysiska och psykiska, likväl som sociala och existentiella. Det behövs mer utbildning inom den palliativa vården, låt den ta

större plats i grundutbildningen för sjuksköterskor eftersom dessa patienter är något som vi kommer att möta inom vilket område vi än vi väljer att arbeta. Studien av Wijk & Grimby (2008) beskriver att i slutskedet av livet överskuggar den fysiska smärtan de andra symtomen. Enligt vårt resultat kan man då dra slutsatsen att när döden närmar sig behöver dessa patienter hjälp med att hantera oro, rädslor och osäkerhet inför döden. Då inte detta ges tar den fysiska dimensionen av smärtan över. För att undvika detta tror vi att det är viktigt med en god vårdrelation där sjuksköterskan är närvarande och har insikt i patientens känsloliv.

För 30 år sedan kom Barbro Beck-Friis fyra hörnstenar för den palliativa vården. De fyra hörnstenarna utgör en essentiell grund för denna typ av vård. Det behövs dock mer forskning kring hur patienter i livets slutskede upplever sina symtom, och vad som hjälper dem bäst till att kunna fortsätta leva tills de dör. Forskning som behöver bedrivas på patienter i livets slutskede kan innebära att flera etiska överväganden behöver göras, då patienterna har en kort tid kvar och vill spendera den med sina nära och kära. Vid den tidpunkten kan ett frågeformulär kännas ganska oviktigt. Dessutom kanske ett frågeformulär framkallar starka känslor såsom skuld, ånger och skam. Deltagandet i forskning kräver även en ansträngning från den sjuke som kanske hellre vill använda sin sista kraft till något annat. Vi kan dock hoppas att möjlighet till att bidra till forskning på sitt sätt kan väcka ett hopp hos den sjuke, ett hopp om bättre behandlingsalternativ, en bättre sista tid, och att andra får ta del av bättre vård. Efter denna studie och de artiklar vi läst är det vår fulla övertygelse att det inom palliativ vård och vid obotlig sjukdom inte går att behandla smärta framgångsrikt med enbart farmakologisk behandling, utan hela människan behöver göras synlig. Vad är det för människa som står framför mig, vilka behov har denna person och hur kan jag hjälpa?

Referensförteckning

- Albinsson, L. & Strang, P. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.). Ångest, depression och sömnstörningar. Stockholm: Liber AB.
- Andershed, B. & Ternestedt, B.M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 554-562
- Appelin, G. & Berterö, C. (2004). Patients' Experiences of Palliative Care in the Home. *Cancer Nursing*, Vol. 27, No. 1.
- Beck-Friis, B. & Jakobsson, M. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Strang, P & Beck-Friis, B. (red). Hemsjukvård – också i livets slutskede. Stockholm: Liber AB
- Bergh, I. (2009). *Omvårdnadens grunder – hälsa och ohälsa*. Edberg, A-K & Wijk, H. (red). Smärta. Lund: Studentlitteratur AB.
- Björck, M. & Sandman, L. (2007). Vårdrelation, ett försök att tydliggöra begrepps användningen. *Vård i nordnord*. No. 86, Vol. 27. pp. 14-19.
- Blinderman, CD., & Chemy, NI. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative medicine*. 19, 371-380.
- Boström, B., Hinic, H., Lundberg D., & Fridlund, B. (2002). Pain and Health-Related Quality of Life among Cancer Patients in Final Stage of Life: A Comparison Between two Palliative Care Teams. *Journal of Nursing Management*, 11, 189-196.
- Boström, B., Sand, M., Lundberg, D. & Fridlund, B. (2003). Cancer Patients' Experiences of Care Related to Pain Management Before and After Palliative Care Referral. *European Journal of Cancer Care*, 13, pp. 238-245.
- Boström, B., Sand, M., Lundberg, D. & Fridlund, B. (2003). Cancer-Related Pain in Palliative Care: Patients' Perception of Pain Management. *Journal of Advanced Nursing*, 45, pp. 410-419.
- Clark, D. (2007). *From Margins to the Centre: A Review of History of Palliative Care in Cancer*. Vol. 8. Hämtad den 6 November 2012 från: <http://eshproxy.esh.se:2289/docview/200978947?accountid=27209>
- Clark, D. (1999). "Total Pain", Disciplinary Power and the Body in the Work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine*, 49, pp. 727-736.
- Conner, A., Allport, S., Dixon, J. & Somerville, A-M. (2008). Patient Perspective: What do Palliative Care Patients Think About their Care? *International Journal of Palliative Care*. Vol 14, No 11, pp. 546-552.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Eckerdal, G. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Strang, P & Beck-Friis, B. (red). Sluten palliativ vård och hospice. Stockholm: Liber AB.
- Ericson, E. & Ericson, T. (2008). Illustrerade medicinska sjukdomar. Lund: Studentlitteratur.
- Friberg F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. Friberg F. (red). *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Friedrichsen, M. & Erichsen, E. (2004). The Lived Experience of Constipation in Cancer Patients in Palliative Hospital-Based Home Care. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol. 10, No. 7, pp. 321-325.
- Glimelius, B. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Strang, P. & Beck-Friis, B. (red). Kuration eller palliation? (s.15-22). Stockholm: Liber AB.
- Hamling K. (2011). The Management of Nausea and Vomiting in Advanced Cancer. *International Journal of Palliative Nursing*. Vol. 17, No. 7, pp. 321-327.

- Haegerstam, G. (2008). Smärta - ett mångfacetterat problem. Lund: Studentlitteratur AB.
- International Association for the Study of Pain. (2009). *Global Year Against Cancer Pain*. October 2008 - October 2009. Hämtad 10 oktober 2012 från http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Fact_Sheets1&Template=/CM/ContentDisplay.cfm&ContentID=8705
- Krook, C. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.). Existentiell smärta – ett andligt perspektiv. Stockholm: Liber AB.
- Langegard, U. & Ahlberg, K. (2009). Consolation in Conjunction with Incurable Cancer. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 36, No. 2.
- Larsson, A. & Wijk, H. (2006). Patient Experiences of Pain and Pain Management at the End of Life: A Pilot Study. *Pain Management Nursing*, Vol 8, No 1, pp 12-16.
- Lindqvist, O., Widmark, A. & Rasmussen, B. (2004). Meanings of the Phenomenon of Fatigue as Narrated by 4 Patients With cancer in Palliative care. *Cancer nursing*, Vol 27, No 3.
- Lindqvist, O. & Rasmussen, H. B. (2009). *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa*. Edberg, A-K & Wijk, H. (red). Omvårdnad i livets slutskede. Lund: StudentlitteraturAB.
- Lundström, M., Furst, C.J., Friedrichsen, M. & Strang, P. (2009). The Existential Impact of starting Corticosteroid Treatment as Symptom Control in Advanced Metastatic Cancer. *Palliative medicine*. No 23. pp. 165-170.
- Malmsten, K. (2008). *Etik i basal omvårdnad – i någon annans händer*. Studentlitteratur.
- Maree, J.E. & Wright, S.C.D. (2008). Palliative Care: A Positive Outcome for Cancer Patients? *Adelaide Tambo School of Nursing Science. Curationis*.
- McMillan, S. C. & Tofthagen, C. (2007). Relationships among Pain, Sleep Disturbances and Depressive Symptoms in Outpatients from a Comprehensive Cancer Center. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 35, No. 4.
- Mehta, A. & Chan, L. (2008). Understanding of the Concept of “Total Pain”. *Journal Of Hospice and Palliative Nursing*. Vol. 10, No. 1.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, B., Gaston-Johansson, F. & Danielson, E. (2009). Significant Improvement in Quality of Life of Patients with Incurable Cancer after Designation to a Palliative Home Care Team. *European Journal of Cancer Care*, 19, pp. 243-250.
- Mok, E. & Chi Chiu, P. (2004). Nurse-Patient Relationships in Palliative Care. *Journal of Advanced Nursing*, 48, pp. 475-483.
- Nationella rådet för palliativ vård. Hämtad 22 oktober 2012 från: <http://www.nrpv.se/pages/590.asp?menuID=254>.
- Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. (2012). Hämtat November 22, 2012 från <http://palliativ.se/wp-content/uploads/2012/08/Natpall1.pdf>
- Palliativregistret. (2009). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2009*. Hämtad den 6 november 2012 från: <http://palliativ.se/wp-content/uploads/2012/08/Palliativregistret2009.pdf>
- Peters, L. & Sellick, K. (2005). Quality of Life of Cancer Patients Receiving Inpatient and Home Based Palliative Care. *Journal of Advanced Nursing*, pp.524-533.
- Sarvimäki, A., Simonsen-Rehn, N. & Sandelin, Benkö S. (2003). Pain and the Quality of Life in Cancer Patients. *Vård i Norden*, No. 69. Vol. 23 pp. 4-9.
- Simonsen T., Aarbakke, J. & Hasselström, J. (2004). *Illustrerad farmakologi 2*. Stockholm: Natur och kultur.
- Simonsen-Rhen, N., Sarvimäki, A. & Sandelin Benkö, S. (2000). Cancerpatienters upplevelser av vård vid smärta. *Vård i Norden*, 3/2000, No. 57, Vol. 20, No. 3 pp. 4-9.
- Sjölund, K-F. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Strang, P. & Beck-Friis, B. (red). Anestesiologisk smärtbehandling. Stockholm: Liber AB.
- Snellman, I. (2009). *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt*. Friberg, F. & Öhlén, J. Vårdrelation – en filosofisk belysning. Lund: Studentlitteratur AB.

- Socialstyrelsen. (2011). Cancer Incidence in Sweden 2010. Hämtad 5 oktober 2012 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-127> .
- Socialstyrelsen och Cancerfonden.(2009). *Cancer i siffror 2009*. Hämtad 5 oktober 2012 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-127>
- Socialstyrelsen. (2012). *Nationellt kunskapsstöd för palliativ vård – vägledning, nationella riktlinjer och indikatorer*. Hämtad den 30 oktober 2012 från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-6-17>
- Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede*. Hämtad den 1 november 2012 från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-103-8>
- Strang, P. (2012). *Cancerrelaterad smärta. Onkologiska och palliativa aspekter*. Lund: Studentlitteratur.
- Strang, P. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Strang, P & Beck-Friis, B. (red). Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården. Stockholm: Liber AB.
- Strang, P. & Strang, S. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Strang P. & Beck-Friis B. (red.). Existentiell smärta – ett sjukvårdsperspektiv. Stockholm: Liber AB.
- Ternstedt, B-M. (2005). *En god palliativ vård: vad innebär det?* [Elektronisk]. Vårdalinstitutets Tematiska rum: Palliativ vård och omsorg. Tillgänglig: www.vardalinstitutet.net
- Teunissen, G. & Haes, J. (2007) Are Anxiety and Depressed Mood Related to Pshycial Symtom Burden? A Study in Hospitalized Advanced Cancer Patients. *Palliative Medicine* No 21. pp. 341-346.
- Thompson, GN., Chochinov, HM., Wilson, KG., McPherson, CJ., Chorry, S., O'Shea FM., Kuhl, DR., Fainsinger, RL., Gagnon, PR. & Macmillan, KA. (2009). Prognostic Acceptance and the Well-Being of Patients Receiving PalliativeCcare for Cancer. *Journal of clinical oncology*. 1:27, 5757-5762
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (2 uppl.). Philadelphia: Davis
- Quarnström, U. (1993). *Vår död*. Stockholm: Liber AB
- Vetenskapsrådet. (2005). *Vad är god forskningssed? Synpunkter, riktlinjer och exempel*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Volker, D., Kahn, D. & Penticuff, J. (2004). Patient Control and End-of-Life Care Part II: The Patient Perspective. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 31, No. 5.
- Werkander Harstäde, C. & Andershed, B. (2004). Good Palliative Care: How and Where? The Patients' Opinions. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, Vol. 6, No. 1.
- Wijk, H. & Grimby, A. (2008). Needs of Elderly Patients in Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, Vol. 25, No. 2, pp. 106-111.

Bilaga 1, Sökmatris. Artiklarna är sökta mellan 12-09-12 och 12-10-30

Databaser	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
CINAHL plus with full text	Manuell sökning Boström	15	Cancer patients`experiences of care realated to pain management before and after palliative care referral.
PubMed	Palliative pain management patients perception	58	Cancer-related pain in palliative care: patients perceptions of pain management
CINAHL plus with full text	Cancer AND palliative care AND patients AND needs	113	Consolution in Conjunction With Incurable Cancer
CINAHL plus with full text	Good Palliative Care AND Cancer Patient	55	Good Palliative Care: How and Where? The Patients' Opinions
PubMed	Nursing and palliative care and patient and pain and cancer	240	Needs of Elderly Patients in Palliative Care
CINAHL plus with full text	Care and cancer pain and palliative and patients	48	Nurse-patient relationship in palliative care
PubMed	Nursing and palliative care and patient and pain and cancer	240	Patient Control and End-of-Life Care. Part II: The Patient Perspective.
CINAHL plus with full text	Cancer AND palliative care AND patients AND needs	113	Patient`s experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample
CINAHL plus with full text	Patient perspective palliative care	166	Patient perspective: What do palliative care patients think about their care?
CINAHL plus with full text	Patients with cancer pain	117	Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team

Bilaga 2, Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Ahlberg, K & Langegard, U	Consolation in conjunction with incurable cancer	2008, Sverige, Oncology Nursing Forum.	Att öka kunskapen om vad patienter med obotlig cancer har upplever tröstande under sjukdomsförloppet.	Kvalitativ metod, semistrukturerade intervjuer med 10 patienter.	Fyra kategorier framkom: anslutning, självkontroll, bekräftelse och acceptans.
Appelin, G. & Berterö, C.	Patient`s experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample	2004, Sverige, Cancer nursing.	Att öka förståelsen för patienters upplevelse av palliativ vård i hemmet.	Kvalitativ metod. Intervjuer med sex patienter.	I resultatet framkom fyra teman: säker men osäker på hemmaplan, en känsla av maktlöshet, förändring av vardagen och hopp och tro på framtiden.
Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D. & Fridlund, B.	Cancer patient`s experiences of care related to pain management before and after palliative care referral	2003, Sverige, European journal of cancer care	Att bestämma cancerpatienternas upplevelser av vård i samband med smärtlindring före och efter inskrivning i palliativ vård.	Kvantitativ metod. 75 patienter besvarade ett frågeformulär före och efter inskrivning i palliativ vård från två palliativa vårdteam	Den palliativa vården var avgörande för framgångsrik smärtlindring. Kontinuiteten och möjligheten att prata ökar patienternas trygghet.
Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D. & Fridlund, B.	Cancer-related pain in palliative care: patients` perception of pain management	2003, Sverige, Journal of advanced nursing.	Att beskriva hur patienter med cancerrelaterad smärta inom palliativ vård uppfattar hanteringen av deras smärta.	Kvalitativ metod. 30 patienter strategiskt utvalda för intervjuer med öppna frågor. Analysen genomfördes med fenomenografisk	Tre kategorier identifierades som viktiga för patienterna: kommunikation, planering och förtroende. Kommunikation grundlägger för planering, som i sin tur skapar tillit.

				ansats.	Detta ger bättre smärtkontroll.
Conner, A., Allport, S., Dixon, J. & Somerville, A-M.	Patient perspective: What do palliative care patients think about their care?	2008, United Kingdom, International Journal of Palliative Nursing.	Att belysa palliativa palliativa patienters syn på vården.	Kvalitativ metod, intervjuer, 10 patienter	Tio kategorier framkom: kommunikation, främja oberoende, symtomkontroll, göra ett gott jobb, vårdare, specialkunskap, bli egenkänd/bry sig om, ”orchestring”, känna igen roller, hopp.
Melin-Johansson, C., Axelsson, B., Gaston-Johansson, F. & Danielsson, E.	Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team	2010, Sverige, European journal of cancer care.	Beskriva och jämföra livskvalitet före och efter inskrivning i ett palliativt hemvårdsteam hos patienter med olika cancerdiagnoser.	Kvantitativ metod. 63 patienter deltog på dem mättes livskvaliteten en vecka före och 11 dagar efter inskrivning i palliativt hemvårdsteam	Patienternas livskvalitet förbättrades i det fysiska, psykologiska, medicinska och globala områdena.
Mok, E. & Chi Chiu, P.	Nurse-Patient Relationships in Palliative Care	2004, China, Journal of Advanced Nursing.	Att undersöka olika aspekter på relationen mellan sjuksköterska och patient i palliativ vård.	Kvalitativ metod. Öppna intervjuer. 10 patienter och 10 sjuksköterskor.	I resultatet framkom fyra kategorier; att skapa en relation med tillit, att vara en del av familjen, fylla på med energi längs resan i livet mot döden och berikande erfarenheter.
Volker, L., Kahn, D. & Penticuff, J.	Patient Control and End-of-Life Care. Part II: The Patient Perspective	2004, USA, Oncology Nursing Forum.	Att undersöka vilka behov människor med avancerad cancer har angående personlig kontroll och bekvämlighet i livets slutskede.	Kvalitativ metod. Deskriptiv. 7 patienter.	Sex teman framkom: Bibehållen värdighet, kontroll av smärta och andra sjukdomssymtom, hur man klarar av behandlingen, att hantera hur återstående tid ska spenderas, hantera hur familjen påverkas samt hantera döendeprocessen.
Werkander Harstäde, C. & Andershed, B.	Good Palliative Care: How and Where? The Patients' Opinions.	2004, Sverige, Journal of Hospice and Palliative Nursing.	Att beskriva vad cancerpatienter i livets slutskede upplever vara god palliative vård och var denna ska utföras	Kvalitativ metod, intervjustudier, 9 patienter, analysen utgår från ”grounded theory”.	Tre huvudkategorier identifierades: säkerhet, delaktighet och tröst.

Wijk, H. & Grimby, A.	Needs of Elderly Patients in Palliative Care	2008, Sverige, American Journal of Hospice and Palliative Medicine.	Att visa vilka behov äldre patienters med cancerdiagnos på en palliativ avdelning har.	Kvalitativ metod. Öppna intervjuer. 30 patienter.	Fyra teman; Fysiska, psykiska, sociala och andliga behov.
-----------------------	--	---	--	---	---