

Beteckning: _____



Akademien för hälsa och arbetsliv

Patienters upplevelser av att vara döende i
cancersjukdom samt vårdas palliativt i hemmet
- En litteraturstudie

Johanna Alpmar och Anna Eriksson
Mars 2010

Examensarbete C 15 hp
Omvårdnadsvetenskap

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Examinator: Anna-Greta Mamhidir
Handledare: Anita Nyström

Sammanfattning

Syftet med studien var att beskriva hur vuxna patienter med cancer i behov av palliativ vård upplever att vara döende och att vårdas i hemmet ur ett fysiskt och psykosocialt perspektiv. Metoden som användes var litteraturstudie och innefattade 16 vetenskapliga artiklar. Studiens resultat visade att patienter med cancer i livets slutskede upplevde ett stort lidande både fysiskt och psykosocialt. Fysiska obehag som orsakade stora problem var smärta och fatigue. Det psykosociala lidandet bestod i en stor oro för att patienternas närstående skulle uppleva dem som en börda men även för hur närståendes liv skulle bli efter patienternas bortgång. Positiva upplevelser av att vårdas palliativt i hemmet var enligt patienterna att vården bidrog till att de kände trygghet och fick en bättre symtomkontroll. De negativa upplevelserna innefattade en rädsla för att inte få hjälp tillräckligt snabbt om ett akut tillstånd skulle uppstå samt att det upplevdes som jobbigt att behöva få hjälp med personlig hygien och att lägga över ansvar på någon annan. När det gällde att dö i hemmet framkom det att många patienter hade det som önskan initialt men sedan ändrade sig och ville vårdas på sjukhus när sjukdomen gick in i sin slutfas.

Nyckelord: cancer, palliativ omvårdnad, patientupplevelser

Abstract

The purpose of this study was to describe how adult cancer patients in need of palliative care experience the process of being dying and being cared for at home from a physical and psycho-social perspective. The method for this study was a literary review including 16 scientific articles. Study findings showed that cancer patients in palliative care had a great deal of suffering both physically and psychosocially. Physical discomfort that caused major problems for patients were pain and fatigue. The psychosocial suffering was a major concern for patients experiencing themselves as a burden, but also a concern for how the lives of their relatives would be after their death. Positive experiences of palliative care at home according to the patients was that it contributed to the feeling of being secure and led to better control of symptoms. The negative experiences included fear of not getting help fast enough in case an acute condition would occur, difficulties in having to get help with personal hygiene and being forced to shift responsibility to someone else. It emerged that many patients who initially had the desire to die at home changed their wish when the disease entered its´ final phase and then wanted to be cared for in a hospital.

Keywords: cancer, palliative care, patients´ experience

Innehållsförteckning

1	Introduktion.....	1
1.1	Cancersjukdomar i Sverige	1
1.2	Palliativ vård	1
1.3	Palliativ vård i hemmet	2
1.4	Problemformulering	3
1.5	Syfte	3
1.6	Frågeställning	4
2	Metod	4
2.1	Design.....	4
2.2	Litteratursökning	4
2.3	Kriterier för utvalda källor	5
2.4	Dataanalys	5
2.5	Forskningsetiska överväganden	9
3	Resultat.....	9
3.1	Att vara döende ur ett psykosocialt perspektiv	14
3.2	Att vara döende ur ett fysiskt perspektiv.....	17
3.2.1	Smärta och dess inverkan på patienter med cancer i livets slutskede	17
3.2.2	Fatigue och dess inverkan på patienter med cancer i livets slutskede.....	19
3.3	Att vårdas palliativt i hemmet ur ett fysiskt och psykosocialt perspektiv	19
3.3.1	Information och kommunikation.....	20
3.3.2	Coping	21
4	Diskussion	23
4.1	Huvudresultat	23
4.2	Resultatdiskussion.....	23
4.3	Metoddiskussion.....	26
4.4	Allmän diskussion	27
	Referenser	28

1 Introduktion

1.1 Cancersjukdomar i Sverige

Cancer är ett samlingsnamn på sjukdomar orsakade av att defekta celler i kroppen delar sig ohämmat och okontrollerat. Då de defekta cellerna fortsätter att dela sig uppstår en klump av defekta celler som bildar en tumör. Det finns både benigna (godartade) och maligna (elakartade) tumörer. De benigna tumörerna kan växa sig stora men har inte samma förmåga att infiltrera och växa in i andra kroppsvävnader som de maligna tumörerna. De maligna tumörerna kommer dock så småningom i kontakt med blod- eller lymfkärl och då tumörceller lossnar följer de med blodet eller lymfvätskan till andra delar av kroppen och bildar nya tumörer, så kallade metastaser. Cancer benämns utifrån den typ av cell den härstammar ifrån. I Sverige diagnosticeras varje år ca 50 000 fall av cancer, lika fördelat mellan könen. De senaste 30-40 åren har antalet människor som drabbas av cancersjukdom ökat. Detta på grund av att vi blir allt äldre och har andra livsstilsvanor. I Sverige är bröstcancer och prostatacancer de vanligaste tumörsjukdomarna. Dock har man sedan ett par år tillbaka noterat en markant nedgång. Det är däremot osäkert om detta är tillfälligt eller mer bestående. 22 000 personer avled till följd av tumörsjukdomar år 2006. Detta innebär att cancer är den mest förekommande dödsorsaken för människor mellan 15-75 år och den näst vanligaste dödsorsaken bland alla sjukdomar totalt efter hjärt-kärlsjukdom. Under de senaste decennierna har dock prognosen förbättrats då effektivare behandlingsmetoder har utvecklats till följd av forskning (Cancerfonden, 2010).

1.2 Palliativ vård

År 1990 utvecklade Världshälsoorganisationen (World Health Organization, WHO) en definition av palliativ vård. Enligt denna definition innebär palliativ vård en helhetsvård som syftar till att skapa möjligheter till livskvalitet när kuration inte längre är möjlig. Kontroll av smärta och andra fysiska symtom såväl som sörjande för psykiska, sociala och andliga behov skall prioriteras. Målet med all palliativ omvårdnad skall vara att uppnå högsta möjliga livskvalitet både för patienten och dennes närstående och familj. Palliativ omvårdnad syftar även till att möjliggöra för patienten att få en så värdig död som möjligt samt att stödja närstående och familj deras sorgeprocess (Appelin, Brobäck & Berterö, 2005).

Den palliativa vården delas in i två faser: den tidiga fasen och den sena fasen. Vid cancersjukdom kan den tidiga fasen pågå i flera år trots att tumörspridningen är omfattande.

Symtombilden hos döende patienter i palliativ fas är i stort sett lika. Dock skall samtliga symtom alltid utvärderas var för sig. Enligt Socialdepartementet har begreppen ”att vara döende” och ”att dö” tre olika betydelser. Själva döendet, händelsen död samt tillståndet att vara död. Att dö kan ses som en tidsbegränsad process som kan pågå allt ifrån ett par timmar till flera dagar. Det kan dock vara svårt att avgöra exakt när själva döendet påbörjas (Socialdepartementet 2010, SOU 2001).

1.3 Palliativ vård i hemmet

De senaste årtiondena har det blivit allt vanligare att patienter med cancer i livets slutskede vårdas palliativt i hemmet av anhöriga eller närstående (Rollison & Carlsson, 2002). Med närstående menas en person som är nära anförvant, vän eller närstående anhörig. Med anhörig menas någon som genom blodsband i släktskap är förenad med någon samt hör till släkten (Svenska akademins ordlista, 2006). De närstående har oftast uppbackning av ett palliativt team som kan bestå av läkare, sjuksköterska, distriktssköterska, arbetsterapeut och andra aktörer. För att kunna ge palliativ hemsjukvård av hög kvalitet måste flera olika behov hos patienten tillgodoses. Patientens familj måste försäkras om att omedelbar hjälp finns tillgänglig under dygnets alla timmar. Symtomkontrollen, dvs. de insatser som är av omvårdnads- och medicinsk karaktär, skall vara optimal då exempelvis otillräcklig smärtlindring kan leda till ökad stress och oro hos familjemedlemmarna. En överhängande risk finns i att närstående blir överbelastade, vilket i sin tur kan leda till hälsorisker orsakade av det stora ansvaret såsom känslor av isolering, sömnbrist, samt den fysiska tyngd som de närstående kan utsättas för (Rollison & Carlsson, 2002). Då en människa utsätts för belastningar som denne uppfattar som en förlust, ett hot eller en utmaning utlöses olika stressreaktioner som kan vara av fysisk, psykisk, kognitiv, social och/eller känslomässig karaktär. Coping innefattar både problem- och emotionellt orienterade strategier som syftar till att minska obehag och dämpa känslor, förändra en situations betydelseinnehåll, lösa problem och/eller handskas med svåra situationer (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2005). De närstående har under den tid som de vårdar sin anhörig flera roller, dels som vårdare och som en del i det palliativa teamet men också som en närstående som på egen hand upplever sin egen ångest och oro och fysiska utmattning av den pågående situationen. Om palliativ hemsjukvård skall vara etiskt försvarbar skall den vara frivillig från de närståendes sida och vara upplagd på så sätt att den som tar på sig den rollen får allt stöd han eller hon kan få under den pågående perioden. WHO har i sin definition av palliativ vård beskrivit att närstående har

rätt att få hjälp med coping under deras anhörigas sjukdomstid samt i sorgprocessen efter dennes död (Brobäck & Berterö, 2003). Enligt Munck, Fridlund och Mårtensson (2008) uttryckte anhöriga en önskan om att upprätthålla en kontroll över sin närståendes vård. Detta genom att vara tillgängliga både fysiskt och psykiskt under dygnets alla timmar. Genom att vara det upplevde de trygghet och tillfredsställelse. När deras närståendes hälsa kraftigt försämrades ökade deras arbetsbörda och de upplevde att de gradvis förlorade kontrollen över situationen. Oron bestod till största delen i att inte ha tillgång till professionell hjälp när den verkligen behövdes. Känslor som otillräcklighet blev överväldigande när de kände att de inte längre hade fysisk och mental ork att fortsätta vårda sin anhörige hemma.

I en studie som undersökte anhörigas upplevelse av att vårda närstående palliativt i hemmet framkom att känslor som vanmakt och djup frustration var vanliga. Både vanmakt och frustration var sammankopplade med depression och är faktorer som kan påverka de närståendes hälsa negativt då de vårdar en döende anhörig (Milberg, Strang & Jakobsson, 2004). Enligt Brobäck och Berterö (2003) skiljer sig upplevelsorna av att vårdas palliativt i hemmet hos patienter med cancer från de anhörigas upplevelser och dessa är viktiga att bejaka. I och med att sjuksköterskor i stor omfattning arbetar med patienter i ett palliativt skede är det angeläget att studera dessa patienters upplevelser av att vara döende och vårdas palliativt i hemmet.

Utifrån detta har intresset väckts hos författarna att göra en litteraturstudie och beskriva upplevelsen av att vara döende och vårdas palliativt i hemmet utifrån ett patientperspektiv.

1.4 Problemformulering

Palliativ omvårdnad är ett område som sjuksköterskan ofta kommer att komma i kontakt med i sitt yrkesliv. Författarna anser att området är ständigt aktuellt då döden är det enda helt förutsägbara i livet och väcker många känslor hos människor. Genom att få insikt i detta område bidrar det till kunskapen om hur sjuksköterskan kan tillgodose människor en så god och värdig död som möjligt samt stödja patienten på bästa sätt vid livets slut.

1.5 Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur vuxna patienter med cancer i behov av palliativ vård upplever att vara döende och vårdas i hemmet ur ett fysiskt och psykosocialt perspektiv.

1.6 Frågeställning

Hur upplever vuxna patienter med cancer i behov av palliativ vård att vara döende och vårdas i hemmet ur ett fysiskt och psykosocialt perspektiv?

2 Metod

2.1 Design

Litteraturstudie med deskriptiv design.

2.2 Litteratursökning

Litteratursökningar utfördes i databaserna PubMed och Cinahl med omvårdnad som ämnesområde. Valet av sökord utgick från författarnas syfte och frågeställning. Författarna har även gjort en manuell sökning utifrån referenser i andra artiklar. Utfall presenteras i tabell 1. Artiklarna valdes ut efter relevansen i deras titlar och författarna läste därefter artiklarnas abstract. De artiklar som uppfyllde studiens syfte lästes i fulltext.

Tabell 1: Utfall av litteratursökning

Databas	Sökord	Utfall	Granskade abstract	Granskade artiklar
PubMed	Palliative nursing care	238	7	3
PubMed	Palliative care at home AND experience	42	3	1
PubMed	Palliative care AND coping	41	8	2
PubMed	Palliative care AND quality of life AND cancer AND home care	63	11	2
Cinahl	Palliative care AND cancer	147	8	3
Cinahl	Palliative care AND outpatient AND patients experiences	157	8	2
Manuell sökning		6	6	3

2.3 Kriterier för utvalda källor

Granskade vetenskapliga artiklar låg till grund för denna litteraturstudie. Författarna utförde sökningen av vetenskapliga artiklar med följande begränsningar:

Artiklarna skulle svara på studiens syfte och frågeställning. Artiklarnas innehåll skulle inbegripa kvantitativ eller kvalitativ data, artiklarna skulle finnas på antingen engelska eller svenska samt finnas tillgängliga i fulltext och vara kostnadsfria. Artiklarna skulle vara publicerade från år 2000 och framåt och innehållet skulle bygga på aktuell forskning. Innehållet skulle även bygga på studier på vuxna patienter med en diagnostiserad långt framskriden cancersjukdom. Enligt föräldrabalken (1949:381) räknas man juridiskt som vuxen den dag man fyller 18 år (Lag, 2010).

2.4 Dataanalys

Abstract som för syftet bedömdes som intressanta granskades och därefter gjordes ett urval av fulltextartiklar. Abstract som inte motsvarade syfte och frågeställning exkluderades. För att bedöma det vetenskapliga värdet i artiklarna använde sig författarna av granskningsmallar i Willman och Stoltz (2002). Artiklarna bedömdes utefter hur de motsvarade innehållskriterier enligt granskning för vetenskapligt värde. Detta räknades sedan om och graderades procentuellt för att slutligen resultera i en tregradig skala med låg-, medel- eller hög kvalitet. 60-69 % ansågs motsvara låg kvalitet, 70-79 % motsvarade medelkvalitet och 80-100 % motsvarade hög kvalitet. Artiklar som bedömdes ha låg kvalitet exkluderades. Fulltextartiklarna granskades sedan enligt Willman och Stoltz (2002) granskningsmall för kvalitativa och kvantitativa studier. Artiklarnas metod, undersökningsgrupp, dataanalys samt kvalitet granskades och sammanställdes i tabell 2.

Tabell 2: Metodbeskrivning av valda källor

Artikel nr	Författare & årtal	Titel	Design/datainsaml. metod	Undersökningsgrupper	Dataanalys	Kvalitet
1	McPherson, C., Wilson, K & Murray, M (2006)	Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life	Kvalitativ ansats. Explorativ, fenomenologisk design. Intervjuer.	15 patienter med långt framskriden cancer. 10 kvinnor, 5 män mellan 42-78 år.	Tolkande, fenomenologisk analys (IPA). Koder, kategorier, teman.	Hög.

2	Peters, L & Sellick, K (2005)	Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care	Kvalitativ ansats. Medicinsk checklista och självskattande frågeformulär, personliga intervjuer.	58 patienter döende i cancer varav 32 ineliggande patienter och 26 patienter som vårdades i hemmet.	Svaren från frågeformulären och de medicinska detaljerna kodades och analyserades stegvis med flertalet regressionsanalyser.	Hög.
3	Benzein, E., Norberg, A & Saveman, B-I (2001)	The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care	Kvalitativ ansats. Narrativa intervjuer.	11 patienter i palliativ hemsjukvård, 4 kvinnor och 7 män mellan 54-83 år med en medelålder på 65 år.	Intervjuerna tolkades med fenomenologisk hermeneutisk metod.	Hög.
4	Chochinov, H., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L., Harlos, M., Sinclair, S & Murray, A (2009)	The landscape of distress in the terminally ill	Kvantitativ ansats. Självskattning av upplevda besvär med PDI (patient dignity inventory) och andligt välmående med FACIT-Sp (functional assessment of chronic illness therapy-spiritual-well-being) samt livskvalitet med Quality-of-Life Scale	253 patienter i palliativ vård. 190 från Winnipeg, Kanada, 42 från Calgary och 21 från Perth, Australien.	χ^2 -test, <i>t</i> -test.	Hög.
5	Chochinov, H., Kristjanson, L., Hack, T., Hassard, T., McClement, S & Harlos, M (2007)	Burden to others and the terminally ill	Kvantitativ ansats. Självskattning av att vara en börda för andra med VAS-skala.	211 patienter döende i cancer.	Spearman's correlation coefficients.	Hög.

6	Melin-Johansson, C., Ödling, G., Axelsson, B & Danielson, E (2008)	The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care	Kvalitativ ansats. Narrativa intervjuer.	8 patienter döende i cancer. 2 kvinnor, 6 män mellan 35-83 år med en medelålder på 56 år.	Tolkande innehållsanalys.	Hög.
7	Link, L., Robbins, L., Mancuso, C & Charlson, M (2005)	How do cancer patients choose their coping strategies? A qualitative study.	Kvalitativ ansats. Semi-strukturerade intervjuer.	44 patienter med cancerdiagnos. 43 % män och 57 % kvinnor mellan 30-84 år med en medelålder på 57 år.	Grounded theory, Etnograph v 5.0. Koder, kategorier och teman.	Medel.
8	Vogel-Voogt, E., van der Heide, A., van Leeuwen, A., Visser, P., van der Rijt, C. & van der Maas, P. (2007)	Patient evaluation of end-of-life care.	Kvantitativ ansats. Intervju. Enkät: Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire (PNPC).	128 patienter med obotlig cancer. 53 % män, 47 % kvinnor. Medelålder 65,2 år.	χ^2 -test, Students <i>t</i> -test, Statistical Package.	Hög.
9	Steinhauser, K., Christakis, N., Clipp, E., McNeilly, M., McIntyre, L & Tulsky, J (2000)	Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers.	Kvantitativ ansats. Komparativ. Självskattning genom femgradig skala (namnlös).	340 patienter i livets slutskede (78,2 % män, 21,8 % kvinnor, medelålder 68 år), 332 efterlevande till nyligen avlidna patienter (21,3 & män, 78,7 % kvinnor, medelålder 62 år), 361 läkare (81,7 % män, 18,3 % kvinnor, medelålder 52 år) och 429 övrig vårdpersonal (27,3 % män, 72,7 % kvinnor, medelålder 51 år).	Friedmans test, χ^2 -test, Fisher exact test, Wilcoxon test.	Medel.

10	Ahlner-Elmqvist, M., Jordhøy, S.M., Jannert, M., Fayers, P & Kaasa, S (2004)	Place of death: hospital based advanced home care versus conventional care: A prospective study in palliative cancer care.	Kvantitativ ansats. Prospektiv icke randomiserad tvåstegsstudie. Enkät: HRQL.	280 vuxna (52 % män, 48 % kvinnor mellan 29 och 67 år med en medelålder på 65 år) med malign cancersjukdom och förväntad överlevnadstid på 2-12 månader deltog i studien. 117 i AHC (advanced home care) och 163 i CC (conventional care).	χ^2 -test, Mann-Whitney U-test, Multiple logistic regression analysis OR.	Hög.
11	Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D & Fridlund, B (2004)	Cancer patients' experiences of care related to pain management before and after palliative care referral.	Kvantitativ ansats. Deskriptiv, komparativ design. Enkät: Pain O Meter.	75 patienter i livets slutskede i behov av analgetika och palliativ vård. 49 patienter vårdades palliativt i hemmet, 19 på sjukhus, 7 både i hemmet och på sjukhus. 52 män och 23 kvinnor mellan 35-88 år med en medelålder på 70 år.	Wilcoxon Signed-Rank test, Spearmans correlation coefficient, Multiple regression analysis.	Hög.
12	Horton, R (2002)	Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative care nurses in a home care setting.	Kvalitativ ansats. Explorativ enkätstudie i två steg. Förberedande pilotstudie. POS (palliative care outcome scale), ECOG-score (eastern cooperative oncology scale).	55 patienter (30 män och 25 kvinnor mellan 35-95 år) med cancer inom palliativ hemsjukvård samt 10 specialistsjuksköterskor inom den palliativa hemsjukvården.	Cronbach's α reliabilitets-test, Wilcoxon Signed Rank test, Bland-Altman level of agreement.	Hög.
13	Eiwing, G., Rogers, M., Barclay, S., McCabe, J., Martin, A., Campbell, M & Todd, C (2006)	Palliative care in primary care: A study to determine whether patients and professionals agree on symptoms.	Kvantitativ ansats. Explorativ, komparativ. Enkät: CAMPAS-R, CAMPAS-P.	109 vuxna patienter (38-85 år) inom palliativ vård med förväntad livslängd 1 år samt okänt antal distriktsköterskor och familjeläkare.	McNemar, Wilcoxon matched pair signed ranks test, ICCS.	Medel.
14	Dumitrescu, L., Van den Heuvel-Olaroiu, M & Van den Heuvel, W (2007)	Changes in symptoms and pain intensity of cancer patients after enrollment in palliative care at home.	Kvantitativ ansats. Deskriptiv. Komparativ. Observationer.	102 patienter med cancer i palliativ hemsjukvård. 52 kvinnor och 50 män, medelålder 61,2 år.	Stegvis linjär regressionsanalys.	Medel.

15	Osse, B., Vernooij- Dassen, M., Schadé, E., Vrec, B, Van den Muijsen- bergh, M & Grohl, R (2002)	Problems to discuss with patients in palliative care: A comprehen- sive approach.	Kvalitativ ansats. Explorativ. Tvåstegs djupintervju, checklista.	9 patienter och 7 närstående i steg 1 (6 kvinnor, 3 män, ålder 42-80 år). 31 patienter med cancer och 15 närstående (23 kvinnor och 8 män, ålder 29-82 år) i steg 2.	Transkribe- ring, triangulation confirmed validity.	Hög.
16	Lidstone, V., Butters, E., Sinnott, C., Beynon, T & Richards, M (2003)	Symptoms and concerns amongst cancer outpatients: Identifying the needs for specialist palliative care.	Kvantitativ ansats. Enkät: Symptoms and Concerns Checklist. Medicinska journaler.	Kvantitativ ansats. Enkät: Symptoms and Concerns Checklist. Medicinska journaler.	χ^2 -test, OR, CI.	Hög.

2.5 Forskningsetiska överväganden

Då detta är en litteraturstudie, vars resultat bygger på redan publicerade vetenskapliga artiklar, ansåg författarna att det ej förelåg skäl till att göra en ansökan hos Forskningsetiska rådet. De artiklar som användes skulle dock ha genomgått forskningsetisk granskning och blivit godkända. Författarna avsåg att inta en sådan objektiv inställning som möjligt till valet av källor samt att ej medvetet välja bort oväntat eller oönskat resultat.

3 Resultat

Resultatet av artikelgranskningen presenteras dels i tabell tre och dels i löpande text. Tabellen fokuserar på artiklarnas huvudresultat som sedan utvecklas och presenteras närmare i löpande text. Huvudkategorierna i resultatdelen är ”Att vara döende” samt ”Att vårdas palliativt i hemmet”. Subkategorier till dessa presenterar de fysiska och psykosociala aspekterna på hur patienter med cancer upplever att vara döende, att leva med smärta och fatigue samt hur de upplever att vårdas palliativt i hemmet. Kategorin ”Att vårdas palliativt i hemmet” innefattar även information och kommunikation samt coping.

Tabell 3: Resultatbeskrivning av valda källor

Artikel nr	Författare, årtal & land	Syfte	Resultat
1	McPherson, C., Wilson, K & Murray, M (2006) Kanada	Att utforska självuppfattad börda hos patienter döende i cancer.	Studien visar att deltagarnas erfarenheter av självuppfattad börda reflekterades i två större beslätade kategorier. ”Omsorg om andra” inkluderar fysiska, sociala och emotionella svårigheter deltagarna upplevde att de tillfogade andra samt bekymmer rörande framtiden och troliga konsekvenser av deltagarnas kommande död för deras anhöriga. Den andra kategorin, ”konsekvenser för jaget” återgav känslor såsom skuld för att ha orsakat svårigheter för anhöriga som resulterade i andra känslor såsom lidande och minskad självkänsla. En tredje kategori, ”minskad börda” identifierades också. Denna kategori beskriver copingstrategier som använts av deltagarna för att lätta på bördan för andra och att minska den negativa påverkan på sig själva.
2	Peters, L & Sellick, K (2005) Australien	Att jämföra symtomupplevelser, fysisk och psykisk hälsa, graden av egen kontroll över sjukdomen samt livskvalitet hos patienter i palliativ vård (inneliggande och de som vårdas i hemmet) och att identifiera faktorer som genererar livskvalitet hos patienter med cancer i livets slutskede.	Studien visar att de vanligaste symtomen som rapporterades var svaghet, fatigue, behov av sömn under dagen samt smärta. Patienter som fick hemsjukvård hade statistiskt mildare symtom och upplevde mindre lidande, mindre depression och bättre fysisk hälsa och livskvalitet än de patienter som var ineliggande. Patienter i hemsjukvård upplevde sig ha mer kontroll över effekterna av sin sjukdom, den medicinska vården, mottagna behandlingar och sjukdomens förlopp. Flera regressionsanalyser visade att bättre fysisk hälsa, ökad kontroll över effekterna av cancer samt lägre depressionsbenägenhet var faktorer som statistiskt indikerade en högre livskvalitet.
3	Benzein, E., Norberg, A & Saveman, B-I (2001) Sverige	Att belysa innebörden av den upplevda erfarenheten av hopp hos patienter i palliativ hemsjukvård.	Studien visar att en spänning mellan att hoppas på någonting, dvs. ett hopp om att bli botad och att leva i hopp, försoning och tillfredsställelse med livet och döden. Denna spänning beskrivs som ett tillstånd av ”recollection” av den franske filosofen Gabriel Marcel. De intervjuade berättade om ett hopp att leva så normalt som möjligt och att uppleva bekräftande relationer som dimensioner av sin upplevda erfarenhet av hopp. Resultatet visar att hopp är en dynamisk upplevelse som är viktig för ett meningsfullt liv och en värdig död för de patienter som lider av obotlig cancer.

4	Chochinov, H., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L., Harlos, M., Sinclair, S & Murray, A (2009) Kanada & Australien	Att beskriva graden av lidande hos patienter i livets slutskede med cancer som huvuddiagnos med hjälp av Patient Dignity Inventory (PDI).	Studien visar att patienter i livets slutskede upplever fysiskt, psykiskt, existentiellt och spirituellt lidande. De patienter som led mest var högutbildade patienter, män, yngre patienter, patienter i behov av sjukhusvård samt de patienter som levde i en relation eller var sammanboende. Att ha kunskap i hur lidandet uppkommer är av största vikt för att få en bredare förståelse för vilka utmaningar patienter i livets slutskede står inför.
5	Chochinov, H., Kristjanson, L., Hack, T., Hassard, T., McClement, S & Harlos, M (2007) Kanada & Australien	Att tillföra kunskap om fysiska, psykiska och existentiella utmaningar som möter patienter som närmar sig döden och upplevelsen av att vara en börda för andra och att vara fysiskt beroende av hjälp.	Studien visar att det inte fanns någon koppling mellan att känna sig som en börda och faktiskt fysiskt beroende. Att känna sig som en börda för andra är vanligt bland döende patienter. Bristen på kopplingen mellan att känna sig som en börda för andra och faktiskt fysiskt beroende tyder på att den uppfattningen till stor del beror på psykiska och existentiella funderingar. Åtgärder som har fokus på mening och syfte, depression och grad av trötthet kan minska orsakerna till lidande och förbättra kvalitets- och värdighetsbevarande vård.
6	Melin-Johansson, C., Ödling, G., Axelsson, B & Danielson, E (2008) Sverige	Att klargöra innebörden av livskvalitet hos patienter döende i cancer som vårdas palliativt i hemmet.	I studien fann man tre huvudteman: att känna stort lidande, att få andrum i lidandet och att vara hemma. Att leva med obotlig cancer i livets slutskede upplevdes som att leva i fysiskt lidande, då kroppen blev oförmögen av oväntade fysiska komplikationer. Denna oförmögenhet fick konsekvenser för patienternas psykiska, sociala och existentiella välbefinnande. När komplikationsfasen avtog upplevde patienterna att de återfick hopp och hade tid till att reflektera över existentiella problem. Att vårdas i hemmet av anhöriga och specialiserad vårdpersonal gav en känsla av oberoende och trygghet. Det i sin tur säkrade patienternas livssituation och ökade deras livskvalitet.
7	Link, L., Robbins, L., Mancuso, C & Charlson, M (2005) USA	Att genom fördjupade intervjuer med patienter med cancer försöka identifiera copingrelaterade faktorer kopplade till överlevnadsstrategier och förhållandet av dessa faktorer till varandra.	Studien visar att deltagarna använde sig av både interna och externa strategier för att hantera sin cancersjukdom. Användandet av de olika copingstrategierna utvecklades genom en femstegsprocess: ICS (Individualized Cancer Strategies). Denna modell beskriver en process där en kombination av olika faktorer unika för varje individ bidrar till vilken strategi man använder sig av för att hantera cancer. Steg 1 innebär att reagera på cancer, steg 2 och 3 handlar om att identifiera och utvärdera strategier, steg 4 om att välja strategi och steg 5 om att använda valda strategier.

8	Vogel-Voogt, E., van der Heide, A., van Leeuwen, A., Visser, P., van der Rijt, C. & van der Maas, P. (2007) Nederländerna	Att ta reda på om hälsovård med betoning på primärvård leder till specifika fördelar eller problem för patienter i livets slutskede.	Studien visade att de flesta patienter var nöjda med den vård som erbjöds, dock förekom problem som rörde kommunikation, samverkan mellan olika discipliner, tillgänglighet för vård i livets slut och att snabbt få hjälp då akuta situationer uppstod. En heltäckande och tvärvetenskaplig vårdkedja skulle gynna patienternas behov.
9	Steinhauser, K., Christakis, N., Clipp, E., McNeilly, M., McIntyre, L & Tulsky, J (2000) USA	Att undersöka vad patienter, anhöriga, läkare och annan vårdpersonal anser vara viktiga faktorer i livets slutskede.	Studien visar att åtta av de nio viktigaste faktorerna i livets slutskede för patienterna inte stämde överens med läkarnas skattning. Hit hörde att få behålla medvetandet, att ha begravningen ordnad, att inte vara en belastning, att vara till hjälp för andra, att vara i frid med sin tro, att få möjlighet att be samt att få känna att livet är komplett. Tio faktorer hade bred variation i skattning hos samtliga fyra grupper, exempelvis att få tala om meningen med att dö. Samtliga deltagare skattade smärtfrihet som viktigast av de nio viktigaste faktorerna och möjlighet att få dö hemma som lägst av de nio.
10	Ahlner-Elmqvist, M., Jordhøy, S.M., Jannert, M., Fayers, P & Kaasa, S (2004) Sverige	Att utvärdera tid spenderad i hemmet samt plats där döden inträffat samt skillnader i sociodemografi och medicinska kännetecken hos patienter med cancer i livets slutskede, relaterat till AHC (Advanced Home Care) och konventionell vård.	Studien visar att patienter som vårdats med AHC i större utsträckning dör i hemmet enligt sin önskan än patienter vars vård varit konventionell. Inget samband påvisas rörande sociodemografiska skillnader eller medicinska kännetecken.

11	Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D & Fridlund, B (2004) Sverige	Att fastställa upplevelser av vård relaterade till hantering av smärta före och efter dem blivit kopplade till ett palliativt team hos patienter med cancer. Syftet var även att finna samband mellan smärtkontroll och andra vårdrelaterade aspekter.	Studien visar att patienter upplevde en förbättring efter inkoppling till ett palliativt team även då smärtlindringen ej var optimal. Studien visar att smärtlindring inte enbart är relaterat till analgetika utan även innefattar faktorer som kontinuitet i vården samt någon att prata med. Detta leder till en trygghetskänsla hos patienter vilken är av största vikt vid smärtkontroll.
12	Horton, R (2002) England	Att undersöka skillnader i symtomskattning och livskvalitet hos patienter med långt framskriden cancersjukdom och specialistsjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård.	Studien visar att specialistsjuksköterskor skattade smärta och symtomkontroll likvärdigt som patienterna; dock förekom skillnader i hur specialistsjuksköterskor jämfört med patienter skattade ångestupplevelser, personliga tankegångar, praktiska förmågor och information. Studien bekräftar härav vikten av att undersöka känslor och behov hos patienter med långt framskriden cancersjukdom som vårdas palliativt i hemmet.
13	Eiwing, G., Rogers, M., Barclay, S., McCabe, J., Martin, A., Campbell, M & Todd, C (2006) England	Att undersöka om patienter med cancersjukdom inom palliativ hemsjukvård skattar sina symtom likvärdigt som läkare och distriktssköterskor.	Studien visar att emotionella symtom som ångest och depression skattades som större problem bland läkare och distriktssjuksköterskor än hos patienter. Fysiska symtom skattades mer likvärdigt men skillnader fanns i skattning av illamående, kräkning samt förstoppning. Den största likvärdigheten sågs i skattning rörande smärta.
14	Dumitrescu, L., Van den Heuvel-Olaroiu, M & Van den Heuvel, W (2007) Rumänien	Att beskriva vilka insatser den palliativa hemsjukvården bidrar med för patienter med cancer i livets slutskede och hur dessa insatser påverkar patientens smärtintensitet och övriga symtom.	Studien visar att patienter med cancer vid inskrivningen i palliativ hemsjukvård uppvisade många symtom, ofta relaterade till metastaser och andra sjukdomar. De palliativa teamens insatser var frekventa och varierande och som en konsekvens härav minskade smärtintensiteten samt övriga symtom markant. Minskningen av symtom var störst hos patienter med låg inkomst samt hos patienter boende i förorter.

15	Osse, B., Vernooij-Dassen, M., Schadé, E., Vrec, B, Van den Muijsenbergh, M & Grohl, R (2002) Nederländerna	Att konstruera en heltäckande översikt av de problem patienter med cancer upplever i palliativ vård.	Studien visar att de största gemensamma problemen patienter med cancer upplever i palliativ vård var fatigue, meningslöshet, motvilja att ta emot hjälpinsatser, rädslor för att plågas och för att hjälp ej skulle finnas tillgänglig om akuta situationer skulle uppstå. Kommunikationsproblem förekom i stor utsträckning då det fanns agg mot läkaren eller då familjemedlemmarna försökte dölja sina känslor för varandra inför situationen.
16	Lidstone, V., Butters, E., Sinnott, C., Beynon, T & Richards, M (2003)	Att identifiera behovet av specialiserad palliativ vård för hemmaboende patienter med cancer.	Studien visar att patienter i livets slutskede med diagnosen lungcancer, tätt följt av hjärntumör, är de patienter som uppvisar flest symtom och upplever de tyngsta följdproblemen relaterade till sin sjukdom. En bättre symtomkontroll är behövligt för patienter som vårdas i hemmet. Där resurserna för specialiserad palliativ vård är begränsade bör patienter med lungcancer och hjärntumör prioriteras för den specialiserade vården.

3.1 Att vara döende ur ett psykosocialt perspektiv

Många patienter som vårdades i livets slutskede upplevde ett lidande i att känna att han eller hon inte längre var den personen de en gång varit och att de ej längre kunde påta sig viktiga roller. Patienter som hade en partner upplevde fler problem än de patienter som levde ensamma. De upplevde också ett lidande i att de närstående skulle bevittna deras sjukdomsförlopp och de hade även en större oro rörande framtiden. I det fall patienterna förlorade kontrollen över de kroppsliga funktionerna fanns ett stort lidande i hur detta skulle uppfattas av deras närstående. Upplevelser av kontrollförlust var vanligare bland yngre patienter och patienter med hög utbildning. Detta då yngre patienter kan ha en känsla av att ej ännu ha uppnått sina livsmål och att döden kommer långt innan livet har levts färdigt. Patienter med högre utbildning upplevde större kontrollförlust. Detta kan härledas till att de upplevde en större kontrast då deras tidigare självständighet byttes mot att ej längre ha någon kontroll över sin livssituation (Chochinov, Hassard, McClement, Hack, Kristjanson, Harlos, Sinclair & Murray, 2009). Enligt Osse, Vernooij-Dassen, Schadé, Vreck, Van den Muijsenbergh och Grohl (2002) upplevde flera patienter med långt framskriden cancersjukdom perioder av nedstämdhet. Dock förekom inga bestående djupa depressioner i större

utsträckning. Rädsla och fruktan var däremot vanliga känslor. Rädslorna var ofta kopplade till lidande, rädsla för smärta och rädsla för vad som skulle ske i framtiden.

De kvinnliga patienterna uttryckte en önskan att få diskutera och tala om dödens betydelse med någon. Många patienter hade en önskan att få planera inför sin död och de hade även ett starkt behov av information rörande sjukdomens prognos och förlopp (Steinhauser, Christakis, Clipp, McNeilly, McIntyre & Tulsy, 2000). Ångest var ett problem för patienter med som ofta doldes för omgivningen som ett sätt att skona närstående och vårdpersonal (Horton, 2002). Att uppleva sig själv som en börda för andra var vanligt hos patienter i livets slutskede. Samband fanns mellan att känna sig som en börda för andra och känslor som hopplöshet och oro inför framtiden. Patienter som kände att livet inte längre hade någon mening, var beroende av hjälp och snart skulle dö hade svårt att tro att andra kunde finna dem värdefulla. Detta då de ofta kände att de inte kunde ge någonting tillbaka, vilket ökade deras känsla av att känna sig som en börda för andra. Mycket av oron kretsade kring hur det skulle gå för deras närstående efter att de gått bort samt att de skulle behöva bevittna deras förfall och död och behöva ta jobbiga beslut (McPherson, Wilson & Murray, 2006). Att leva i en sjuk kropp var som att leva med en dödsdom som kontrollerade hela deras liv. Tillvaron blev osäker, då de inte visste när döden skulle inträffa. Det var en kamp mellan liv och död. De hade en vilja att leva men inombords visste de att deras tid var begränsad. Att vara utestängd från omvärlden och samhället kändes svårt. Deras fysiska begränsningar fick konsekvenser i deras relationer. Den begränsade fysiska kontakt de kunde ha med partner eller närstående bidrog till en känsla av att inte känna sig älskade. Oavsiktlig isolering beskrevs som om de inte längre kunde delta i familjens framtida planer och därför inte längre existerade. De visste att döden var nära för att sjukdomen gått in i en ny fas. Detta bidrog till att de kände sig än mer som fånge i sin egen kropp, både fysiskt och mentalt. De oroade sig för vad vårdpersonal och/eller närstående skulle tycka om dem och att de skulle uppfattas som en börda. Detta gav dem en känsla av att vara utanför. För att överbrygga känslan av att vara isolerade försökte de, trots att de var sängbundna, sträva efter att leva så normalt som möjligt och pratade inte om sjukdomen med sin familj. Att få en andningspaus i lidandet ökade deras livskvalitet. I och med det kunde de förbereda både sig själva och sina närstående för sin kommande död. Den relativt långsamma sjukdomsprocessen gav dem tid att förbereda sig inför döden och släppa taget om livet. Detta bidrog till en känsla av trygghet och mod till att utvärdera livet, att tillåta sig att komma till insikt och få tala om svåra känslor. De pratade med familjen om begravning och hur det skulle bli efter att de dött. Att återfå hopp gjorde dem mer lugna och fridfulla och gav dem tid till att reflektera över existentiella ting. De kände sig mer värdefulla

för sina närstående då de exempelvis kunde hjälpa till att betala räkningar via internet. Detta gav dem en känsla av hopp. När de kände hopp kom också tankar på att de kanske skulle kunna bli botade genom ett mirakel, att någonting utom deras kontroll kanske kunde göra dem bättre eller stoppa sjukdomens förlopp. Att återfå hoppet motiverade och hyste deras vilja att leva trots en osäker existens. Att uppskatta livet för vad det var just då och finna en mening i nuet bidrog till att de kände hopp. Ett starkt socialt stöd var något som i hög grad bidrog till ökad livskvalitet. För många var det en stor ljuspunkt i tillvaron att ha make/maka och/eller barn och barnbarn som kunde hjälpa dem. Deras autonomi stärktes då de själva kände att de kunde bestämma när de ville ta emot besök i sitt hem (Melin-Johansson, Ödler, Axelsson & Danielson, 2008). Kvinnor upplevde problem rörande utseende i större utsträckning än männen och männen upplevde sexuella problem som större än kvinnorna. Yngre patienter upplevde problem rörande utseendet i högre grad än de äldre patienterna, likaså problem rörande sexualiteten. Andra högt skattade problem hos yngre jämfört med hos de äldre var oro kopplat till yrkeslivet och framtiden samt familjens försörjning. Detta kan härledas till de yngres förväntade ansvar för samhälle och familj (Lidstone, Butters, Sinnott, Beynon & Richards, 2003). Att män tog på sig att göra saker utanför de traditionella könsrollerna var extra svårt att acceptera för vissa kvinnor. Det var också svårt att ta emot hjälp av någon som också hade en bräcklig hälsa. Många upplevde det som en börda att behöva lägga över ansvaret för olika göromål på vårdgivaren och ödsla med dennes tid. Flera deltagare med barn kände att de hade svårt att gå upp i föräldrarollen fullt ut på grund av sin sjukdom och många oroade sig för hur förändringarna i levnadssätt skulle påverka maken/makan och äktenskapet. Oro för vårdgivarens reaktioner på sjukdomen, dess prognos, den kommande döden och att de skulle bevittna personens förfall och behöva diskutera sådant som väckte starka känslor, ökade bördan för patienterna. Att behöva väga behovet av vård mot att inte vilja vara en börda för närstående eller vårdpersonal väckte motstridiga känslor. En del hade skuldskänslor för att ha orsakat cancer själva och för att ha blivit funktionshindrade. Trots att cancer var utom deras kontroll lättade det inte deras börda (McPherson et al., 2006). Män hade större tendens till att känna sig som en börda för andra än kvinnor (Chochinov et al., 2009). Viktigt för patienterna var att känna att de ej var en belastning för andra, att livet var fulländat, att de fortfarande kunde vara till hjälp för andra människor, att de fick möjlighet att avsluta påbörjade saker samt få möjlighet att ta farväl och att ordna med sin egen begravning (Steinhauser et al., 2000).

3.2 Att var döende ur ett fysiskt perspektiv

3.2.1 Smärta och dess inverkan på patienter med cancer i livets slutskede

Ett av de mest framträdande fysiska symtomen hos patienter med cancer i livets slutskede var smärta (Peters & Sellick, 2005). Förutom smärta var munhälsa och smakförändringar vida problem hos samtliga patientgrupper. Kvinnor upplevde i högre utsträckning smärta som ett större problem jämfört med män (Lidstone et al., 2003). Smärtan som var ett lidande i sig gav även upphov till rädsla för nya smärtgenombrott (Osse et al., 2002). Enligt en studie av Dumitrescu, van den Heuvel-Olaroiu och van den Heuvel (2007) framkom det att smärta var det symptom som var störst för patienter med långt framskriden cancersjukdom som vårdades palliativt i hemmet. Fyrtiofyra procent av dessa patienter graderade sin smärta över sex på VAS-skalan. De flesta patienter erhöll symptomatisk läkemedelsbehandling med opioider och kortison. Då patienterna gavs palliativ vård minskade smärtan både i frekvens och i intensitet. Familjeläkare skattade smärtproblematiken hos patienterna som ett mindre problem än vad patienterna själva gjorde, vilket kunde få konsekvenser i smärtkontrollerande behandling då familjeläkaren inte riktigt uppfattade allvaret i smärtans intensitet och frekvens (Eiwing, Rogers, McCabe, Martin, Campbell & Todd, 2006). Patienterna ansåg också att den hjälp de fick med att hantera smärtan ej var tillräcklig och att ytterligare insatser skulle förbättra deras livssituation (De Vogel-Voogt et al., 2007). Det som patienter ansåg vara det viktigaste i vård vid livets slutskede var smärtfrihet. Även läkare och övrig vårdpersonal samt patienternas närstående ansåg att smärtkontroll och symptomlindring borde ha högsta prioritet (Steinhauser et al., 2000). I en studie gjord av Boström, Sandh, Lundberg och Fridlund (2004) led sextio procent av patienterna med långt framskriden cancersjukdom av kroniska smärttillstånd. Trettio procent upplevde smärtan som oacceptabelt intensiv och kraftig och mer än nittio procent av de som avled till följd av cancersjukdom hade smärtor i livets slutskede. Smärta upplevdes som ett stort problem ur flera synvinklar, då smärtan i sig skapade ett lidande, men var även en konstant påminnelse om sjukdomen. Smärtan kunde behandlas på flera sätt och såväl patienterna som deras närstående ansåg att icke-farmakologisk smärtbehandling som värme, kyla, TENS (Transcutaneous electrical nerve stimulation) och massage var bra komplement till läkemedel. Patienternas upplevelse av smärtans intensitet och frekvens påverkades av huruvida de kände trygghet, om det fanns kontinuitet i vården och om instruktioner i vart de kunde vända sig för att snabbt få hjälp var tydliga och lättillgängliga. De patienter som hade möjlighet att få tala om smärtan kände sig tryggare, vilket ledde till att

smärtan upplevdes lindringare. Trots att vissa patienter upplevde sin smärta som den värsta tänkbara ansåg de att symtomkontrollen var god då de kopplades till palliativ vård. Detta kunde bero på att vården i sin helhet var tillfredsställande eller att patienterna inte kunde särskilja smärtan från övriga symtom. En del patienter vågade inte erkänna när smärtan blev värre, vilket kunde tyda på en stark rädsla för att sjukdomen eskalerat. Även då smärtlindringen inte alltid var optimal gynnades patienterna av den palliativa vårdformen då den bidrog till att de kände sig trygga, upplevde kontinuitet i vården samt hade tillgång till någon att prata med.

Patienter som fick hemsjukvård hade något mindre svårighetsgrad på symtom och lidande och de upplevde sig ha mer kontroll över sin sjukdom än inläggande patienter (Peters & Sellick, 2005, Chochinov et al., 2009). God symtomkontroll innebar en ökad känsla av hopp. När symtomen kom tillbaka minskade deras hopp. (Benzein et al., 2001).

När cancer fortskred, antingen genom akuta komplikationer eller att det allmänna hälsotillståndet förändrades, ledde det till att patienternas livskvalitet försämrades. Under denna period beskrev patienterna sitt tillstånd som att leva i en lidande kropp. Deras kropp utsattes för olika oväntade symtom. De beskrev att de kunde ligga i sängen och planera för olika aktiviteter för att i nästa sekund inse att de inte hade kraft till att utföra dem. När komplikationsfasen tillfälligt ebbade ut och de fick medicinsk vård som resulterade i positiva effekter fick de ett andrum i lidandet och återfick hopp. Perioder med effektiv symtomkontroll resulterade i flera dagar utan smärta. Att få effektiv smärtlindring och kontinuerlig information ökade deras känsla av självständighet och trygghet. Det kändes tryggt att det palliativa teamet var lätta att nå och de upplevde en ärlig och likvärdig kontakt med sjuksköterskor och läkare. Deras vårdbehov tillgodosågs snabbt och de kände det att de blev väl omhändertagna. De tyckte det var skönt att de inte behövde ha ständig kontakt med primärvården för att boka läkartider om de hade svår smärta. Det kändes tryggt att överlåta all vård, både fysisk och psykisk åt det palliativa teamet. Det palliativa teamet försåg dem med en känsla av trygghet och livskvalitet. Patienterna kände att de kunde vara med och påverka, exempelvis sin medicinering. Att få en andningspaus i lidandet ökade deras livskvalitet. Då kunde de förbereda både sig själva och sina närstående för sin kommande död. De kände sig gladare och mådde inte lika illa som när de hade mycket ont och så länge de stannade kvar i sängen kände de sig nästan friska (Melin-Johansson et al., 2008).

3.2.2 Fatigue och dess inverkan på patienter med cancer i livets slutskede

Enligt Lidstone et al. (2003) var fatigue det fysiska problem som patienter med långt framskriden cancersjukdom som vårdades i hemmet upplevde som störst. Detta oberoende av kön, ålder och cancerdiagnos.

Fatigue är ett symptom som inbegriper en sjuklig trötthet till följd av sjukdomen och/eller följande behandlingar och drabbar de flesta patienter med långt framskriden cancersjukdom. En del patienter accepterade den enorma tröttheten men skulle ändå önska att detta hade tagits upp mer av vårdpersonal och att mer information och råd skulle tillhandahållas i hur de kunde handskas med och förhålla sig till tröttheten. Andra upplevde att fatigue inte togs på allvar av vårdpersonalen, vilket upplevdes som besvärligt för patienterna (Osse et al., 2002). Patienter med fatigue upplevde en markant minskning av symptomet då de kopplades till den palliativa hemsjukvården (Dumitrescu et al., 2007). Vanliga effekter av fatigue var att inte kunna försätta med vanliga rutiner, inte kunna utföra aktiviteter i det dagliga livet och sköta kroppsliga funktioner (Chochinov et al., 2009). Fatigue minskade patienternas psykiska och fysiska motståndskraft och gjorde det svårt att avvärja känslor av att känna sig besegrad. Det tycktes även ha en koppling till huruvida de var benägna att känna sig som en börda för andra (Chochinov, Kristjanson, Hack, Hassard, McClement & Harlos, 2007).

3.3 Att vårdas palliativt i hemmet ur ett fysiskt och psykosocialt perspektiv

För många patienter var rädsla för att vara ensam nattetid ett stort problem, likaså rädsla för att somna och aldrig mer vakna. För de patienter som levde ensamma kunde detta problem vara ännu värre. Många patienter som vårdades i hemmet upplevde otillgängligheten av sjuksköterskor nattetid som en stor oro. Utifrån denna rädsla valde många att istället vårdas på sjukhus ifall något oförutsett skulle hända. Trots upplevelsen av att inte ha tillgång till hjälp upplevde många patienter att det var integritetskränkande samt att de ej hade något privatliv då otaliga sjuksköterskor kom och gick i deras hem. Att få hjälp med den personliga hygien och den vardagliga livsföringen av så många olika personer upplevdes som nedbrytande, kränkande och påträngande och framkallade känslor av att vara värdelös. Kontrollförlusten orsakade stress och de kände att de ej längre kunde upprätthålla autonomi. De flesta patienter önskade sig en läkare och ett fåtal olika sjuksköterskor (Osse et al., 2002).

Enligt Ahlner-Elmqvist, Jordhøy, Jannert, Fayers och Kaasa (2004) var patienternas levnadsförhållanden avgörande för vilken miljö patienten avled i. De patienter som levde

tillsammans med en eller flera andra avled i större utsträckning i sin hemmiljö än de som levde ensamma.

De sista dyggen i livet kunde patienternas symtom accelerera och situationen bli för påfrestande. Detta kunde göra att en sjukhusmiljö kändes tryggare. Att få dö i hemmet romantiserades ibland av vårdpersonal och associerades med den goda döden. Trots att många patienter hade som mål att få dö hemma ändrade sig flertalet när de stod inför den faktiska situationen. Något som samtliga patienter uttryckte som väldigt viktigt i vård vid livets slutskede var att ha en relation med sjukvården där vårdpersonalen såg dem som individer och inte enbart som en diagnos. Att få dö i hemmet var inte det som skattades högst (Steinhauser et al., 2000).

Enligt Melin-Johansson et al. (2008) beskrev patienterna att vårdas i hemmet som tillfredställande då det innebar ökad autonomi. De kände sig trygga att ha närstående i sin närhet och att det palliativa teamet fanns tillgängligt och försåg dem med allt som behövdes. De flesta patienterna ville dö hemma men kunde tänka sig att flytta till ett hospis om de upplevde att de blev en alltför stor börda för vårdpersonal och/eller närstående (McPherson et al., 2006).

3.3.1 Information och kommunikation

Information var för många patienter ett av de behov som de prioriterade högst. Viktigast var att få information om sjukdomen, dess prognos och händelseförlopp samt att få informationen på ett förståeligt sätt. Det visade sig att patienterna många gånger var generade över att ställa frågor eller för att medge när de inte förstätt informationen. Många patienter upplevde det också som svårt att be om hjälp samt att ställa följdfrågor då vårdpersonalens information innehöll för mycket medicinska termer eller att för mycket av informationen gavs vid ett och samma tillfälle. Något som uppskattades av många patienter var när läkaren tog initiativ till att tala om känsliga ämnen exempelvis sexualfunktion eller rädsla. Flertalet patienter hade ett behov att diskutera sådana frågor men behövde mod för att våga ta upp ämnet till diskussion. Många uttryckte en önskan om att vårdpersonalen skulle ta sig tid för dem och inte visa om de hade bråttom (Osse et al., 2002).

I en studie av De Vogel-Voogt, van der Heide, van Leeuwen, Visser, van der Rijt och van der Maas (2007) önskade patienterna att kommunikationen hade varit bättre. De upplevde att informationen var bristfällig samt att de inte alltid behandlades med respekt av sin läkare. De

kände sig även osäkra på sina möjligheter till att snabbt få tillgång till sjukhusvård om det skulle bli aktuellt.

Patienterna upplevde att kommunikationen och informationen var bristfällig och att god kommunikation var synonymt med högklassig vård. De patienter som regelbundet hade en möjlighet att kommunicera och tala om sina känslor med närstående kunde vårdas i hemmet tills döden inträffade i större utsträckning än de patienter som inte hade möjlighet att göra det (Horton, 2002).

Enligt Benzein, Norberg och Saveman (2001) kunde bristande information om sjukdomen och dess prognos leda till osäkerhet hos patienterna. Hur personalen svarade på frågor och hur de gav information hade stor inverkan på patienternas välmående.

Kontinuerlig information visade sig generera känslor av självständighet och trygghet. Patienterna ansåg att det palliativa teamet hade tid att lyssna på dem och stöttade dem när de behövde prata om sådant som var svårt att tala om med närstående, t ex sjukdomen och dess prognos (Melin-Johansson et al., 2008).

3.3.2 Coping

Vanliga copingstrategier som patienter med cancer i livets slutskede använde sig av var att lätta bördan för andra och inte problemfokuserade strategier. Detta genom att vara aktiv i sin egen vård, dölja behov, sköta andras behov och förebereda inför döden. Genom att utveckla nya rutiner och dela ut nya roller i familjen kände patienterna sig mer betydelsefulla i och med att de kunde bidra med något. Ett aktivt deltagande i vården genom att lösa problem rörande praktiska frågor bidrog till en känsla av att ha kontroll och en minskad känsla av hjälplöshet. Patienterna var beredda att dölja sina egna behov om det underlättade för vårdgivaren. Strategier för att minska sina egna behov bestod i att dölja känslor eller symtom, att inte störa andra, att hålla sig undan för att inte göra någon upprörd och att försöka klara så mycket som möjligt på egen hand även om det orsakade obehag. Det var viktigt för dem att försöka upprätthålla normalitet i sin familj efter sin död och de uppmanade sina familjemedlemmar att delta i sociala aktiviteter. Vissa patienter upptäckte dock att deras sjukdom kunde ha positiva effekter på deras relationer i form av att de stärktes, att känslor fördjupades och/eller att kommunikationen förbättrades (McPherson et al., 2006).

Många patienter fann tröst i att tänka att livet är en process, att man föds och dör. Att leva livet dag för dag och så normalt som möjligt samt att ta vara på betydelsefulla relationer och värnads för mänskligt liv gav styrka. Att leva med obotlig cancer gjorde att de fick

omvärdera vad som var viktigt i livet. De prioriterade annorlunda och fann glädje i att göra saker som de förut inte funnit något intresse i. De undvek att tänka för mycket på framtiden. Att hoppas på att bli botad var vanligt. Intellectuellt sett visste de hur prognosen såg ut men förekomsten av hopp var nödvändig för att de skulle orka leva vidare. Att hoppas på att bli botad eller att åtminstone bli bättre var fundamentalt. De försökte leva så normalt som möjligt men med sänkta krav och förväntningar. De ansträngde sig för att upprätthålla intressen och aktiviteter samt ha en nära relation med sig själv, sina närstående, sin miljö och sina eventuella husdjur. För många hade djur stor betydelse för deras känsla av hopp. Att ha en relation med andra som också hade obotlig cancer och därmed få tillhöra en grupp var viktigt. Detta då många inte längre kunde identifiera sig med friska människor. Tillsammans med andra som hade obotlig cancer kunde de dela känslor, tankar och bli hörda och bekräftade. Ibland fann de en tröst i att se att det fanns andra som hade det värre. Det var även viktigt att ha en relation till något utanför deras sjuka jag, därför var drömmar viktiga, där de kunde föreställa sig som friska individer utan begränsningar. Många förberedde sig för döden genom att se tillbaka på sitt liv. Att prata minnen med närstående och titta på foton gav dem en känsla av hopp. Att känna hopp var ett sätt att komma ut ur mörkret (Benzein et al., 2001).

Att söka information på egen hand användes som en strategi. Deltagarna sökte information om cancer, läkare, behandlingar och biverkningar. De samlade denna information genom att läsa böcker, tidningar, söka på internet och att tala med andra, speciellt specialister inom området och andra patienter med cancer. De satte upp personliga mål, t ex att slåss mot cancer, stärka immunsystemet, må bra, vara hälsosam, inte tänka på cancer, leva normalt, ha kontroll, sätta sig själv först, leva livet till fullo, minska stress för egen del och andra, inte lida samt måna om sitt yttre. De som trodde att de hade en mycket svår sjukdom letade antingen efter all möjlig behandling eller trodde att det inte fanns något att göra. Valet av copingstrategi kunde ske genom en femstegsprocess. Steg 1 handlade om att reagera. Vissa uttryckte att känslor av chock och förnekelse påverkade deras första val av copingstrategi. Andra behövde gå bortom detta stadium innan de kunde bestämma sig för vilken strategi de skulle använda. Steg 2 och 3 handlade om att identifiera och utvärdera strategier. Patienterna identifierade och utvärderade strategierna genom en kombination av forskning, tidigare erfarenheter, personlig tro, copingstil och influenser från andra. Steg 4 handlade om att välja strategi. Personliga mål, känslor, uppfattning om sjukdomen och påverkan från andra bestämde val av copingstrategi. Steg 5 handlade om att använda valda strategier och att kompromissa dem med verkligheten. Patienter med tidigare erfarenheter från svåra sjukdomar använde sig av de erfarenheterna för att hantera cancer. En del ville veta så mycket som

möjligt om cancer och möjliga behandlingar. Oftast nådde de dock en punkt då de inte ville veta mer. Andra ville inte söka information därför att de var rädda för dåliga nyheter, inte litade på sin doktors utsago, att andelen information var överväldigande och/eller att de inte ville hänga upp sig på sjukdomen. Personlig tro och copingstil påverkade också de personliga målen och därmed indirekt val av strategi. Generellt försökte alla minska rädsla, oro, negativitet, depression, sorg och stress och öka glädje, hopp, positivitet och inre frid (Link, Robbins, Mancuso & Charlson, 2005).

4 Diskussion

4.1 Huvudresultat

Studiens resultat visade att patienter med cancer i livets slutskede upplevde ett stort lidande både fysiskt och psykosocialt. Fysiska obehag som orsakade stora problem för patienterna var smärta och fatigue. Det psykosociala lidandet bestod i en stor oro för att patienternas närstående skulle uppleva dem som en börda, men även för hur närståendes liv skulle bli efter patienternas bortgång. Positiva upplevelser av att vårdas palliativt i hemmet var enligt patienterna att vården bidrog till att de kände trygghet och fick en bättre symptomkontroll. De negativa upplevelserna innefattade en rädsla för att inte få hjälp tillräckligt snabbt om ett akut tillstånd skulle uppstå samt att det upplevdes som jobbigt att behöva få hjälp med personlig hygien och att lägga över ansvar på någon annan. När det gällde att dö i hemmet framkom det att många patienter hade det som önskan initialt men sedan ändrade sig och ville vårdas på sjukhus när sjukdomen gick in i sin slutfas.

4.2 Resultatdiskussion

Hos många patienter fanns en stor oro för att deras närstående skulle tvingas bevittna deras förfall både fysiskt och psykiskt under sjukdomens förlopp (Chochinov et al., 2009). Oron bestod även i en rädsla för att upplevas som en börda under sjukdomstiden samt för hur det skulle gå för de närstående efter deras död (McPherson et al., 2006). Författarna anser i och med detta att det är av största vikt att den palliativa hemsjukvården även uppmärksammar de närståendes situation och eventuella lidande, dels för att minimera patienternas känsla av att uppleva sig som en börda för sina närstående men även för att stödja de närstående i deras sorgprocess samt att avlasta i praktiska frågor.

Att känna en fysisk begränsning på grund av exempelvis smärta och fatigue som i sin tur ledde till att patienterna inte kunde vara delaktiga i de planer som gjorts upp med de

närstående, både i nuet och i framtiden, upplevdes som svårt (Melin-Johansson et al. (2008), Dumitrescu et al. (2007) och Chochinov et al. (2009). Att få vara smärtfri var det som de flesta patienter ansåg vara viktigast (Steinhauser et al., 2000). Författarna tror att en god symtomkontroll kan gynna patienternas psykosociala behov då de fysiska obehagen annars kan ta mycket energi och medföra ett stort utanförskap i sociala sammanhang. Enligt Osse et al. (2002) upplevde flera patienter att deras symtom inte togs på allvar av vårdpersonalen samt att de inte fick tillräcklig information om hur de kunde handskas med och förhålla sig till tröttheten. Många upplevde att informationen kring sjukdomen och dess förlopp brast rent generellt. De upplevde även en osäkerhet i hur de skulle kunna erhålla informationen genom frågor och undvek ibland att ställa frågor på grund av detta. Författarna anser att fokus därför i högre grad bör ligga på information och kunskap kring vanligt förekommande symtom och hur de kan hanteras samt att det är vårdpersonalens uppgift att tillhandahålla denna information.

Att få ett andrum i lidandet gjorde att många patienter upplevde att de fick tid till att förbereda sig själva och sina närstående för döden. Detta bidrog till att de återfick en känsla av hopp som sedermera, om än tillfälligt, ökade deras livskvalitet (Melin-Johansson et al., 2008). Enligt Katie Eriksson (1984) handlar det inte om själva innehållet i det man tror eller hoppas på utan att förekomsten av tro och/eller hopp är det viktigaste. I och med detta anser författarna att det är viktigt att vårdpersonal inte projicerar sina egna känslor angående döden på patienterna utifrån vad de vet om deras sjukdomsbild, och att patienterna måste tillåtas känna hopp inför framtiden trots att döden väntas inom kort. Enligt Clayton, Butow, Arnold och Tattersall (2005) är det viktigt att finna en balans mellan att vara ärlig om hur patienternas sjukdomsbild ser ut och förväntat förlopp och att hjälpa dem att behålla hopp.

Positiva upplevelser kring den palliativa hemsjukvården handlade om att de upplevde en större trygghet och bättre symtomkontroll, då det palliativa teamet alltid fanns tillgängligt och försåg dem med vad de behövde, samt tog sig tid för dem och lyssnade på dem. Trots tillgängligheten upplevdes det som negativt och integritetskränkande att det under dagtid var otaliga sjuksköterskor som kom och gick i deras hem samt att det inte fanns någon tillgänglig natttid. Många kände även en rädsla för att inte få hjälp tillräckligt snabbt om det skulle uppstå en akut situation (Melin-Johansson et al., 2008, Osse et al., 2002 & De Vogel-Voogt et al., 2007). Författarna anser att det är bra att den palliativa hemsjukvården är enhetlig och har en helhetssyn. Detta då man som döende är utsatt på många sätt och även befinner sig i en beroendeställning. Om de insatser som behövs är samlade till ett team genererar det trygghet för patienten och bidrar till kontinuitet i vården.

Flera patienter var beredda att dölja sina behov om det underlättade för vårdgivaren. Strategier för att minska olika behov bestod i att dölja känslor eller symtom, att inte störa andra, att hålla sig undan för att inte göra någon upprörd och att försöka klara så mycket som möjligt på egen hand, även om det orsakade obehag. Detta för att skona både sig själv och andra. (McPherson et al., 2006). Författarna tror att detta är viktiga faktorer att känna till för vårdpersonal, så att de kan känna in och tolka alternativa uttryck som patienterna visar. Om symtom eller obehag döljs eller inte görs synliga försvårar det för vårdpersonalen när det kommer till att hjälpa patienterna att bemästra eller lindra dessa obehag. Detta tror författarna leder till en sämre livskvalitet. Enligt Chui, Kuan, Fu, Liu, Sham och Lau (2009) tenderade patienter med tillfredställande fysisk funktion att ha en högre livskvalitet.

Vanliga copingstrategier som patienter med cancer i livets slutskede använde sig av var t ex att aktivt delta i sin egen vård samt att söka information om sin sjukdom (Link et al., 2005). Genom att hjälpa patienterna att vara aktiva tror författarna att detta kan bidra till att stärka patienternas autonomi och minimera känslor såsom kontrollförlust. Enligt Katie Eriksson (1984) är integration ett begrepp i upplevelsen av hälsa då hälsa avspeglar flera olika delar hos människan. Sundhet är en del som förknippas med den psykiska hälsan, friskhet innefattar den fysiska funktionen hos människan och välbefinnande handlar om den enskilda subjektiva upplevelsen. Summan av de olika delarna är högre än hälsan som en enhet. Därmed kan hälsa upplevas trots dysfunktion i någon del och således kan inte hälsa enbart likställas med frånvaro av sjukdom. Förutsättningar för integration kan vara upplevelser av makt i situationen samt en förmåga till autonomi kontra beroende. Författarna anser att det är viktigt att vara medveten om dessa delar och att de hänger samman. Även om en patient befinner sig i livets slutfas kan denne ändå uppleva hälsa och välbefinnande då någon del kan väga upp dysfunktionen i en annan del. Det är viktigt att se en helhet och även se de funktioner som patienten har kvar samt värna om patientens integritet, autonomi och att ge denne möjlighet att behålla makten över sin situation i den mån det går. Detta för att stärka patientens förutsättningar till livskvalitet och hälsa i livets slutfas.

Att dö i hemmet romantiserades ibland av vårdpersonal och associerades med den goda döden. Trots att många patienter hade som mål att få dö i hemmet ändrade sig flertalet när de stod inför den faktiska situationen (Steinhauser et al., 2000). Enligt Chochinov et al. (2006) försämras både fysiska och psykiska symtom kopplade till sjukdomen då patienten går in i livets slutfas. Författarna anser att påfrestningarna ibland kan bli övermäktiga i livets slutfas för både patienterna och deras närstående, vilket kan förklara önskan om att få sjukhusvård istället för hemsjukvård, då tillgängligheten till vårdpersonal är konstant dygnet runt.

Författarna tror att det kan vara skillnad mellan att önska i att vårdas hemma i livets slutskede och att faktiskt vilja dö där, då symtomen blir allt mer påfrestande för patienten i livets slut.

4.3 Metoddiskussion

Sökningarna gjordes i två databaser, PubMed och Cinahl. Båda med omvårdnad som ämnesområde. Valet av sökord utgick från syfte och frågeställning. Sökorden som användes vid sökning i PubMed användes inte en gång till i Cinahl och vice versa, då antalet artiklar redan var tillfredställande. Detta kan eventuellt ses som en svaghet då artikelmöjligheterna inte utforskades fullt ut, dock ansåg författarna att de redan hade tillräckligt med intressanta artiklar och gick därför vidare med nya sökord i nästa databas. De artiklar som valdes för granskning av abstract delades upp mellan författarna. Artiklarna som sedan valdes ut för fullständig genomgång granskades av både författarna gemensamt. Detta ser författarna som en styrka då innehållet bearbetades och diskuterades av två parter. Vidare använde författarna sig av en granskningsmall av Willman & Stoltz (2002) för kvalitativ respektive kvantitativ data för att bedöma artiklarnas kvalitet. Författarna valde att endast inkludera artiklar av hög eller medelkvalitet. Artiklar som bedömdes ha låg kvalitet exkluderades. En annan styrka med studien är tidsramen för artiklarna. Genom att använda artiklar från år 2000 och framåt anser författarna att resultatet speglar den senaste vetenskapliga forskningen. Artiklarnas innehåll innefattar både kvantitativ och kvalitativ data och ger därmed ett brett spektrum. Något som kan vara både en styrka och en svaghet med studien är att artiklarna representerar flera länder, inte enbart Sverige. Svagheten kan ligga i att de olika resultatdelarna plockas från olika kulturer och levnadssätt och inte får tillräckligt djup, men har ändå tonvikt på styrka, då studien blir mer överskådlig och ger en inblick i hur olika människor tänker och känner kring att vara döende och vårdas palliativt i hemmet. Detta kan vara till hjälp för sjuksköterskor som skall vårda patienter med annan kulturell bakgrund. Studien representerar människor från hela den vuxna åldern och författarna tror att man i olika åldersgrupper ser på sin situation på olika sätt och hanterar den olika beroende på om man är ung vuxen eller befinner sig i ett senare skede av livet. Styrkan med detta är det breda åldersspektrumet, då man får en övergripande bild av åsikter hos olika individer i olika åldrar. Svagheten kan dock vara att det inte blir en fördjupning i en speciell åldersgrupp och att resultatet därmed inte kan räknas som generaliserbart för alla vuxna individer.

4.4 Allmän diskussion

Författarna anser att mer forskning behövs gällande upplevelser av att vara döende och vårdas palliativt i hemmet hos patienter med cancer. Tidigare forskning har övergripande handlat om anhörigas upplevelser kring detta ämne. Dock anser författarna att det är ett svårt ämne, då patienter i livets slutskede kan vara för påverkade av sin sjukdom, både fysiskt och psykiskt, för att kunna berätta om sina upplevelser. Det är även svårt i detta fall att göra jämförelser i efterhand, då döden redan inträffat och ej kan utvärderas av patienten själv. Det man kan göra i efterhand är att fråga närstående om patienternas upplevelser. Närståendes tolkning av patienternas upplevelser borde dock ej ses som en säker källa, då informationen är en subjektiv upplevelse från de närstående, samt att patienterna har en tendens att dölja sina behov. Författarna ställer sig även tveksamma till huruvida det är etiskt försvarbart att söka information om en individs upplevelser från en andrahandskälla i form av en närstående. Framtida forskning skulle kunna ske genom att följa patienter som vårdas palliativt i hemmet under en längre tidsperiod med intervjuer, samt att använda dagböcker som patienterna själva kan skriva i. Resultat av sådan forskning skulle kunna leda till djupare kunskaper om patienternas upplevelser och behov, vilket skulle kunna förbättra den palliativa hemsjukvården och öka förutsättningarna för sjuksköterskor att förbättra livskvaliteten hos patienter vid livets slut.

Referenser

- Ahlner-Elmqvist, M., Jordhøy, S.M., Jannert, M., Fayers, P & Kaasa, S (2004). Place of death: hospital based advanced home care versus conventional care: A prospective study in palliative cancer care. *Palliative medicine* 18, 585-593.
- Appelin, G., Brobäck, G & Berterö, C (2005). A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Oncology Nursing* 9, 315-324.
- Benzein, E., Norberg, A & Saveman, B-I (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative medicine* 15, 117-126.
- Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D & Fridlund, B (2004). Cancer patients' experiences of care related to pain management before and after palliative care referral. *European Journal of Cancer Care* 13, 238-245.
- Brobäck, G & Berterö, C (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care* 12, 339-346.
- Cancerfonden (2010) <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Vad-ar-cancer/Vad-ar-cancer/>. Hämtad 10 februari 2010.
- Chochinov, H., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L., Harlos, M., Sinclair, S & Murray, A (2009). The landscape of distress in the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management* 38, 641-649.
- Chui, Y., Kuan, H., Fu, I., Liu, R., Sham, M & Lau, K. (2009). Factors associated with lower quality of life among patients receiving palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 65 (9), 1860-1871.
- Clayton, J., Butow, P, Arnold, R & Tattersall, M. (2005). Fostering Coping and Nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *American Cancer Society* 103, 1965-75.
- Dumitrescu, L., Van den Heuvel-Olaroiu, M & Van den Heuvel, W (2007). Changes in symptoms and pain intensity of cancer patients after enrollment in palliative care at home. *Journal of Pain and Symptom Management* 34, 488-496.

Eiwing, G., Rogers, M., Barclay, S., McCabe, J., Martin, A., Campbell, M & Todd, C (2006). Palliative care in primary care: A study to determine whether patients and professionals agree on symptoms. *British Journal of General Practice* 56, 27-34.

Eriksson, K (1984). *Hälsans idé*. Stockholm: Norstedts förlag AB.

Horton, R (2002). Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative care nurses in a home care setting. *Palliative medicine* 16, 488-494.

Kristoffersen, N., Nortvedt, F & Skaug, E (2005). *Grundläggande omvårdnad 3*. Stockholm: Liber.

Lag.nu (2010) Föräldrabalken 1949:381, kap.9. (<https://lagen.nu/1949:381#K9>) Hämtad 4 mars 2010.

Lidstone, V., Butters, E., Sinnott, C., Beynon, T & Richards, M (2003). Symptoms and concerns amongst cancer outpatients: Identifying the needs for specialist palliative care. *Palliative medicine* 17, 588-595.

Link, L., Robbins, L., Mancuso, C & Charlson, M (2005). How do cancer patients choose their coping strategies? A qualitative study. *Patient Education and Counseling* 58, 96-103.

McPherson, C., Wilson, K & Murray, M (2006). Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science & Medicine* 64, 417-427.

Melin-Johansson, C., Ödling, G., Axelsson, B & Danielson, E (2008). The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative and Supportive Care* 6, 231-238.

Milberg, A., Strang, P & Jakobsson, M (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer* 12, 120-128.

Munck, B., Fridlund, B & Mårtensson, J (2008) Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing* 64 (6), 578-586.

Osse, B., Vemooij-Dassen, M., Schadé, E., Vrec, B., Van den Muijsenbergh, M & Grohl, R (2002). Problems to discuss with patients in palliative care: A comprehensive approach. *Patient Education and Counseling* 47, 195-204.

Peters, L & Sellick, K (2005). Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 53 (5), 524-533.

Rollison, B & Carlsson, M (2002). Evaluation of advanced home care (AHC). The next of kin's experiences. *European Journal of Oncology Nursing* 6 (2), 100-106.

Socialdepartementet (2010) SOU 2001:6. <http://www.sweden.gov.se/sb/d/108/a/2782>. Hämtad 18 februari 2010.

Steinhauser, K., Christakis, N., Clipp, C., McNeilly, M., McIntyre, L & Tulsky, J (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA* 284 (19), 2476-2482.

Svenska Akademiens Ordlista (2006). Norstedts Akademiska Förlag.

Vogel-Voogt, E., van der Heide, A., van Leeuwen, A., Visser, P., van der Rijt, C & van der Maas, P (2007). Patient evaluation of end-of-life care. *Palliative Medicine* 21, 243-248.

Willman, A & Stoltz, P (2002). *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.