



Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa.

Behov hos patienter med cancer som vårdas palliativt i hemmet.

Helene Bengtsson

Examensarbete i vårdvetenskap 15 Hp.
Vo 1309
Sjuksköterskeprogrammet
Mars 2008

Examinator Christel Borg
Handledare: Helen Persson
Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen För Hälsa
371 79 Karlskrona

Behov hos patienter med cancer som vårdas palliativt i hemmet.

Helene Bengtsson

Bengtsson, H. Behov hos patienter med cancer som vårdas palliativt i hemmet. *Examensarbete i vårdvetenskap 15 högskolepoäng*. Blekinge Tekniska Högskola: Sektionen för hälsa, 2008

Bakgrund: Cancer är en sjukdom som drabbar 48 600 personer i Sverige. Av dessa väljer 50-70 % att vårdas palliativt i sitt hem. De patienter som vårdas palliativt har behov av en bra symtomlindring och god kommunikation med vårdpersonal. **Syfte:** Syftet med studien var att undersöka vilka behov patienter med cancer har som vårdas palliativt i hemmet. **Metod:** Metoden som använts var en litteraturstudie. Sju stycken vetenskapligt granskade artiklar med kvalitativt innehållet analyserades enligt Graneheim och Lundmans tolkning av innehållsanalys. **Resultat:** Resultatet av analysen blev nio olika kategorier som visade att patienter med cancer har många olika behov som att vara fri från smärta, att få vara delaktig i sin vård. **Slutsats:** Att leva med cancer är traumatisk upplevelse som påverkar patientens livskvalitet men även deras dagliga liv.

Nyckel ord: Cancer, palliative care, Patient, Neoplasms, Needs, Perception och Home Care

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	iii
Inledning	1
Bakgrund	1
Att få diagnosen cancer	1
Palliativ vård	1
Vad kan palliativ vård innebära i hemmet	2
Lidande och välbefinnande.	3
Patienternas behov	4
Fysiska behov	4
Psykologiska och andliga behov	5
Syfte	6
Metod	6
Datainsamling	7
Analysmetod	7
Resultat	8
Att vara Smärtfri	8
Att inte ligga anhöriga till last	8
Att inte vara en påfrestning	9
Att bibehålla det normala livet.	9
Att vara behövd	10
Att få vårdas hemma trots ökat vårdbehov	10
Att inte behöva ge upp	10
Att få vara delaktig i sin vård	11
Att få planera inför sin död	11
Diskussion	12
Metod diskussion	12
Resultatdiskussion	12
Slutsats	14
Referenslista	15
Bilaga 1	17
Bilaga 2	19
Bilaga 3	22

Inledning

Fler och fler patienter med cancer väljer att vårdas palliativt i sitt hem, även i slutstadiet av sjukdomen. Detta kan i sin tur innebära att patienternas behov kan se annorlunda ut än om de behandlas i sluten vård. Enligt McIlpatrick (2006) har palliativ vård fokus på att minska symtomen och underlätta för att kunna ge den bästa livskvaliteten för patienter med cancer oavsett vilka behandlingar de har. Viktigt i den palliativa vården är att även den närstående sätts i centrum och inte glöms bort (Horton 2002). Enligt Beck-Friis och Strang (2005) behöver patienten vård i hemmet dygnet runt av ett vårdteam med hög kompetens och med medverkan av läkare. Det är dessutom troligt att det får där ändras om i hemmet eftersom det ska fungera både som ett hem men även som arbetsplats för sjukvårdspersonalen.

Eftersom fler och fler väljer att vårdas i sitt hem, även långt fram i sin sjukdom, behövs kunskap om patienternas behov, och om dessa ser annorlunda ut mot när de vårdas inom sjukvården. Detta för att kunna ge en helhetsvård trots annorlunda förutsättningar.

Bakgrund

Att få diagnosen cancer

I Sverige diagnostiserades ca 48600 personer varje år med någon form av cancer. De vanligaste formerna är prostatacancer och bröstcancer (www.cancerfonden.se).

Att diagnostiseras med en livshotande sjukdom och tvingas genomgå en omfattande behandling är oftast förknippat med olika slags förluster, både på det fysiska, sociala och psykologiska planet. Man kan förlora kroppens integritet, sociala roller och aktiviteter, självbilden, den känslomässiga jämvikten och själva livet. Att tvingas anpassa sig till en ny livssituation kan uppfattas som ett hot (Reitan & Schölberg, 2003).

Enligt Beck-Friis och Strang (2005) är det många patienter med obotlig cancer som väljer att vårdas palliativt i sitt hem, med den trygghet som hemmiljön ger. Detta förutsatt att det finns hjälp att få av kunnig sjukvårdspersonal som kan ge patienten den trygghet som behövs för vården i hemmet. För släkt och vänner kan det även kännas lättare att göra besök i hemmet än vad det är på sjukhuset som kan uppfattas som en skrämmande steril och klinisk miljö (a.a).

Palliativ vård

WHO definierar palliativ vård som en helhetsvård av patienter i ett skede när sjukdomen inte längre svarar på kurativ (botande) behandling och när kontroll av smärta eller andra symtom och problem av psykologisk, social och existentiell art är av största vikt. Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patient och anhöriga och innebär att tonvikt läggs på att lindra smärta och andra besvärande symtom. Det innebär även att såväl fysiska, psykiska som existentiella aspekter förenas till en helhet i vården av patienten. Den palliativa vården måste erbjuda ett system av stödåtgärder för att hjälpa patienten att leva ett aktivt liv som möjligt till livets slut men även ett stödsystem för att hjälpa patientens familj med att orka med situationen under

patientens sjukdom och under sorgarbetet (Birdegård & Glimelius 1998). Kassa (2001) menar att det som kännetecknar palliativ vård är helhetssynen på patienten. Besvären och problemen är ofta många. I sin iver att möta alla patienters behov är det viktigt att den som behandlar har kunskap och förmåga att prioritera. Kassa (2001) menar vidare att skillnaden mellan kurativ vård och palliativ vård är att kurativ vård har som mål att bota patienten från den aktuella sjukdomen och att förlänga livet hos patienten, medan palliativ vård har som mål att förebygga eller skjuta upp plågsamma symtom som med stor sannolikhet snabbt skulle uppträda utan behandling. Målet kan också vara att fördröja sjukdomsutvecklingen en tid men även att lindra plågsamma symtom (a.a). Enligt Beck-Friis, och Strang,(2005) vill 50-70% av cancerpatienterna bo kvar i sitt hem i livets slutskede och få vård och dö där, förutsatt att hjälp finns. I Sverige sker ca 20 % av dödsfallen i hemmet, det är alltså fler som skulle vilja dö hemma än som gör så (a.a). Något annat som är viktigt oavsett sjukdomstillstånd är att de åtgärder som behövs genomföras är av god kvalitet och ges på ett tryggt och säkert sätt (Lindencrona 2003).

Vad kan palliativ vård innebära i hemmet

Enligt Reitan och Schölberg (2003) kan patienter med cancer som vårdas i hemmet uppleva stora variationer i sitt allmäntillstånd beroende på sjukdomsförlopp och behandlingsupplägg. Många patienter måste periodiskt leva med besvärande och handikappande symtom, ofta under en längre tid. Omvårdnaden kan omfatta många olika behov, som till exempel fysiska psykiska och sociala. Men detta kan även innebära förändringar för den anhörige. Kassa (2001) menar att familj och vänner kan uppleva en svår tid när en person som står dem nära blir allvarligt sjuk och att information och kommunikation är centrala begrepp i anhängarkontakt, de kan behöva saklig information om vad som händer, men också få bekräftat att den ilska, de kanske känner, den ångest eller rädsla de har är normala och tillåtna reaktioner. Att låta de anhöriga vara anhöriga är viktigt eftersom det inte alltid är självklart att de vill mata eller tvätta patienten (a.a). Att ha en släkting med cancer har ofta en inverkan på de anhörigas situation med oro, utmattning, depression och rollförändringar inom familjen (Beck-Friis & Strang 2005). En rollförändring kan även ske för personalen. I patientens hem saknas den identitets och tillhörighetsbekräftande miljö och utrustning som normalt präglar arbetsplatser inom hälso- och sjukvårdssektorn (Reitan & Schölberg2003). Detta ställer yrkesmässiga och praktiska krav på vårdpersonalen för att skapa förutsättningar så att hjälpen ges på ett tillfredsställande sätt, samtidigt som de dessutom ska veta var gränsen går för vad de ska involvera sig med. Hemsjukvårdens personal har patientens hem som arbetsplats vilket innebär att detta inte längre bara är ett hem, utan hemmet får en ”dubbelroll”. Det hem som personalen arbetar i har byggts upp utan en tanke på hemsjukvårdens eventuella delaktighet, men ska även fortsättningsvis existera som en social enhet utan deras medverkan sedan insatserna upphört. Eftersom omvårdnaden ges i patientens hem kan hemmet därför behöva anpassas så att personalen kan ge en optimal omvårdnad till patienten (Reitan & Schölberg2003). Som vårdare måste de respektera patientens integritet oavsett var patienten vårdas, när vårdaren är i patientens hem är vårdaren gäst och måste då vara extra lyhörd både på patienten och anhörigas behov och önskemål. Arbetsmiljön i hemmet kan vara trång, mörk och möblerna kan vara i fel höjd det är därför viktigt att de som vårdar patienten får en bra arbetsmiljö (Balaz-Schale,&

Nordin,2001). Enligt Beck-Friis och Strang (2005) kan sjuksköterskan ha ett starkt engagemang, empati och vara lyhörd men, sjuksköterskan ska dessutom kunna ge adekvat information om exempelvis läkemedel och smärta. Men även att hjälpa patient och anhörig att förstå vad som kommer att hända och att uppmuntra och stärka patienten och anhöriga till att kunna klara av olika saker för att kunna möta sina egna men även andras behov (a.a).

Varför väljer patienterna vården i hemmet istället för vården på sjukhuset? Det kan bero på att den sjuke har ett önskemål om att få vårdas hemma, eller på att de upplever att det på sjukhuset är svårt att tala i enrum med varandra, medpatienter kan vara störande och har ingen tystnadsplikt, patienten och anhöriga får inte samma information, anhöriga kan känna sig i vägen, som besökare. På sjukhuset kan anhöriga kanske inte delta i vården så mycket, personalen visar inte alltid vad eller hur de kan hjälpa till. (Beck-Friis, & Strang, 2005). I hemmet ställs det många gånger andra och högre krav på personal och närstående än vad det gör på en vårdavdelning. Exempelvis att vårdteamet har hög kompetens. Vårdteamet bör ha en god utbildning och träning i palliativ vård. Vården skall erbjudas dygnet runt med både planerade, och akuta besök. Omedelbar tillgång till slutenvård kan erbjudas om vården i hemmet inte längre är önskvärd eller lämplig. Det betyder bland annat att kontrollen av svåra sjukdomssymtomen i livets slutskede måste vara lika effektiv i hemmet som på sjukhuset.(Beck-Friis, & Strang, 2005). Enligt Dahlberg, Fagerberg, Nyström, Segesten och Suserud (2003) kan otrygghet oftast kopplas till hot. När en sjukdom hotar individens vardagstillvaro, uppstår oftast otrygghet och önskan blir att undkomma hotet och att återställa tryggheten. Trygghet kan återställas även om sjukdomen inte går att bota genom att exempelvis återfå kontroll över situationen.

Lidande och välbefinnande.

Enligt Dahlberg et al (2003) är målet med vårdandet att lindra och att förhindra lidandet, samt att då skapa förutsättningar för människans välbefinnande. Det är fullt möjligt att känna av ett lidande, som människan gör när den har en långvarig sjukdom. Och ändå kunna finna ett välbefinnande. Under tiden då patienten är i sitt lidande måste den bli bekräftad och även sedd. När en patient är mitt uppe i sitt sjukdomslidande kan de känna av ensamhet men även känslan av att vara sårbar. Ensamheten är oftast individuell, för ingen annan kan dela ens sjukdomslidande. Det finns också det sociala, när en patient är svårt sjuk, så kan vänner dra sig undan. Det är vanligt att människan under sjukdomen bär sina känslor ensam, känslor som skam, skuld, och hopplöshet. Dahlberg et al (2003) menar att för att gå framåt i en positiv hälsoutveckling behöver patienten både andligt och existentiellt stöd. För att hitta välbefinnande hos en patient måste de kunna erkänna att de har ett lidande och då våga leva i det. Vårdarens uppgift som delaktig i lidandet kan innebära att hålla modet uppe hos den patient som lider, och därmed öka möjligheten för patienten att uppleva att välbefinnandet ökar även en känsla av värdighet. För att kunna lära sig vårda så att lindrat lidande blir möjligt behöver vårdaren lära sig att lyssna till lidandes berättelse och ta emot den visdom och insikt den lidande kan ge. För att nå detta krävs en förmåga att vara närvarande i nuet och kunna vara med en medmänniska i stunden . Den blivande vårdaren behöver lära sig att bli öppen för och tolka det den lidande har att lära ut (Öhlen, 2000).

Patienternas behov

En studie av Yan och Kin-Fong (2006) visade att de flesta patienterna med långt gången cancer hellre ville bo hemma när deras sjukdom är under kontroll, eftersom de i hemmet upplever en intimare miljö och då kan spendera mer tid med sin familj. Patienter med långt gången cancer kan lida av diverse fysiska och psykiska symtom som minskar deras livskvalitet. Smärta vid cancer kan försämra fysiska funktioner och då leda till psykologisk utmattning och dessa två ihop kan i sin tur leda till att patienten upplever en försämrad livskvalitet (a.a.). Horton (2002) menar att en patient med långt gången cancer och som bor i sitt hem är i behov av bra symtom lindring, bra information och tillgång till palliativ vård. Vården ska ges av engagerad och väl utbildad vårdpersonal som kan underlätta för patienten när dennes livskvalitet ofta ändras drastiskt, speciellt under de sista veckorna av patientens liv. Patienterna kan ha olika behov i slutskedet och exempel på dessa är smärta, kommunikation, nutrition, trötthet, andliga behov och upplevelse i samband med förändrad kroppsbild och förändrade känslor (a.a.).

Fysiska behov

En studie av Kimberline, Brushwood, Allen, Radson & Wilson (2004) visade att brist på adekvat smärtkontroll hos patienter med cancer har noterats som ett stort problem inom vården. Ineffektiv kommunikation mellan patienter och vårdpersonal kan bidra som en spärr till adekvat behandling av smärta. De patienter som uppfattar kommunikationen med läkaren som positiv var mer nöjda med vården, de hade en starkare känsla av att själv klara av cancer och upplevde bättre livskvalitet än de patienter som var mindre positiva till kommunikationen med läkare (a.a.). I en studie av Schumacher et al (2002) visades det att patienter och deras familjer spelade en betydande roll i patientens smärtlindring. Patienter och dess familjemedlemmar hade svårigheter att knyta an både till grundläggande men också till praktisk information om smärtlindringen. För att möta en patients behov av smärtlindring behövde de skraddarsy smärtbehandlingen för var och en av patienterna, genom att prova sig fram med olika läkemedel. Men även patientens unika biologiska respons, deras subjektiva uppfattning av smärta, lindring, livskvalitet, dagliga aktiviteter och prioriteringar, spelade in. Svårigheter med att skraddarsy läkemedel är att möta individens behov och att hitta den optimala kombinationen av tid (a.a.). Att hitta den optimala smärtlindringen eller kombination av läkemedel kan ta tid. Under patientens sista levnadstid kan de ofta uppleva svår smärta. Det är därför viktigt att planera all omvårdnad kring patienten på ett optimalt sätt. För att detta ska kunna ske bör planeringen diskuteras redan tidigt i sjukdomsförloppet. Patienterna var mer positiva till analgetika när de hade fått information och varit delaktiga om att planera sin smärtbehandling. Detta menar Boström, Sath, Lundberg och Fridlund (2003) var vanligare inom den palliativa vården. Patienterna beskrev behovet av att lita på sig själv och att kunna tro på hälso- och sjukvården som en helhet och då speciellt sjuksköterskor och läkare. När patienterna kände en brist på tillit för hälso- och sjukvårdens organisation och på vårdpersonalen, minskade deras möjlighet för självbestämmande. När patienterna kände tillit, beskrev de en känsla av säkerhet, trygghet och en ökad förmåga men

upplevde dessutom större vilja att delta i behandlingen av sin smärta (Boström et al, 2003).

Fridegren och Lyckander (2003) menar att äta och dricka är basala och grundläggande behov. Mat upplevs som en symbol för livet och fyller en viktig funktion i vår samvaro med andra människor. En sjuk person som inte orkar äta så stora portioner åt gången behöver bli erbjuden mat mellan måltiderna för att kunna täcka sitt energibehov. Maten bör serveras när patienten vill och kan äta, oavsett vilken tid det är på dygnet. I ett tidigt palliativt skede kan intensiv nutrition öka orken och välbefinnandet och är därför motiverad men i ett sent skede av sjukdomen eller hos den döende ger fett och proteintillförsel ofta upphov till illamående och kräkningar och därmed sänkt livskvalitet. Det är därför viktigt att informera de närstående om att den sjuke så småningom endast kan ta emot små mängder föda och dryck och på så sätt minska oro för dem alla, längre fram i sjukdomsförloppet (a.a). Patienter med cancer upplever oftast trötthet men har också blivit kopplade till andra symtom som kan ge utmattning så som smärta sömnsvårigheter, svårighet att koncentrera sig, aptitlöshet och munsår. Cancer patienter kan även uppleva psykologisk utmattning eller förändringar i sitt humör vilka ofta är relaterade till deras trötthet (Chang, Lai, Li, Liu, Tsai & Tu,2007). Fridegren och Lyckander (2003) menade att något som kan göras för att hjälpa den sjuke är att prioritera aktiviteter. Informera patienten och de närstående om att hitta balansen mellan vila och aktivitet som gör att dagen får ett bättre innehåll. Uppmuntra till fysiska aktiviteter, så länge tröttheten är av mildt slag. Att lägga sig en stund är inte förbjudet och det är naturligtvis skönt att få sträcka på kroppen men att sängläge inte tar bort den trötthet som beror på sjukdomen (a.a).

Psykologiska och andliga behov

Patienternas behov kan vara att ha en öppen och ärlig dialog mellan patienter och vårdpersonal om exempelvis patientens smärt relaterade problem. Därför är den verbala kommunikationen och förståelse för patientens icke verbala kommunikation viktig (Boström et al 2003). Brist på kommunikation förhindrade patienten från att bli betrodd och minskade förutsättningarna för att diskutera exempelvis drömmar, rädsla, tidigare erfarenheter, sin kunskap och deras inlärd beteende om smärta. När kommunikationen fungerade effektivt uppfattade patienten en ökad förståelse för såväl smärtan som problemen med att behandla smärtan (Boström et al 2003).

McIlfratrick (2006) beskriver att effektiv kommunikation är nyckeln i palliativ vård och tar även upp vad patienter och dennes vårdare tyckte var de största behoven. Behov såsom socialt stöd och att tillhandahålla praktisk och oavbruten vård var viktiga men även psykologiskt stöd, kommunikation och möjligheten att kunna välja var viktiga. Det sociala stödet var ett tema som var gemensamt för både patienter och vårdare. Inom all information gäller det att individualisera (a.a). Alla patienter vill inte ha information i samma tempo, det är därför viktigt att visa en sådan öppenhet att patienten känner att denne får veta allt hon vill just i den stunden (Birgegård & Glimelius,1998).

Enligt Kassa (2001) kan patienten vara tyngd av själsliga angelägenheter och har stort behov av att få prata om sina tankar med exempelvis en präst. Hänsyn måste också tas till

om patienten har en annan trosuppfattning och att det kan finnas ritualer som är av stor betydelse för den enskilde patienten som inte sjuksköterskan känner till (a.a).

Reitan och Schölberg (2003) menar att en cancerdiagnos kan orsaka bestående förändringar i förhållandet till den egna kroppen och kroppsbilden. Att få en cancerdiagnos kan för många vara den första påminnelsen om att de inte kommer att leva för alltid. Viktnedgång förekommer ofta och kan leda till förändringar i kroppsbilden. Såväl strålbehandling som cytostatikabehandling, hormonterapi och kirurgisk behandling kan ge upphov till omfattande fysiska och psykiska besvär och funktionsförändringar (a.a). När kroppen förändras så ändras även tillgängligheten till livet och världen. Denna sorts förändring blir tydligare när en patient drabbas av sjukdom eller skada och lidandet kan i sin tur ge exempelvis ångest och rädsla (Dahlberg et al 2003). Det har visat sig att patienter under cancerbehandlingen ofta är oroliga och upplever olika psykologiska tillstånd så som rädsla, ångest och symtom av depression. Det finns kunskap om att dessa individer ofta har behov, som resulterar i att deras sjukdom utvecklas och att komplikationer av behandlingen bidrar till patientens utmattning och isolering. Kvinnor är oftast mer deprimerade och oroliga än vad männen är när det gäller deras cancer sjukdom (Hjörleifsdóttir, Rahm-Hallberg, Ågren-Bolmsjö & Gunnarsdóttir 2007). Stöd från make/maka upplevdes som oerhört värdefulla ”en bra make/maka” var stöttepelaren i situationen och ger obegränsat med stöd när det som mest behövdes (Hjörleifsdóttir, Rahm-Hallberg, Ågren-Bolmsjö & Gunnarsdóttir 2007). Optimal palliativ vård kan uppnås genom att planera och sätta in nödvändiga åtgärder så tidigt som möjligt i sjukdomsförloppet (Kassa 2001) och för att uppnå detta behöver de som arbetar med patienter i palliativ vård också ha kunskaper om patientens specifika behov när de vårdas i hemmet.

Eftersom fler och fler väljer att vårdas i sitt hem, även långt fram i sin sjukdom, behövs kunskap om patienternas behov ser annorlunda ut mot när de vårdas inom sjukvården. Detta för att kunna ge en helhetsvård trots annorlunda förutsättningar.

Syfte

Syftet med studien var att undersöka vilka behov patienter med cancer har som vårdas palliativt i hemmet.

Metod

Metoden som användes var en litteraturstudie som innebar att söka efter aktuella och relevanta artiklar som var kvalitativt inriktade och vetenskapligt granskade. Valda artiklar granskades kritiskt utifrån olika inklusions kriterier men även utifrån studiens syfte (Forsberg & Wengström 2003). Därefter analyserades materialet med hjälp av en innehållsanalys och sammanställdes i en resultatdel. Metoden valdes för att hitta kärnan

inom det valda ämnet och för att få en djupare förståelse för patienternas behov när de vårdas palliativt i hemmet.

Datainsamling

Sökorden valdes utifrån Mesh Tree Tool. Mesh termer som användes vid sökningen var Cancer, Neoplasm, Palliative Care, Home care, Need och Patient. Artiklarna var skrivna 2001 och därefter för att få så ny information som möjligt.

Inklusionskriterier var: Artiklarna var vetenskapligt granskade och publicerade mellan 2001-2007. Utgår från patienter som vårdas i sitt hem och vårdas i livets slutskede, och artiklarna ska dessutom ha en kvalitativ ansats.

Exklusionskriterierna var: Artiklar med kvantitativa ansatser, eller som utgick från personal och/eller anhörigas perspektiv, patienter som vårdades på sjukhus eller hospice.

Artiklarna söktes på Cinahl som är den största referens databasen inom omvårdnad men även på andra databaser Academic Search Elit och Elin@Blekinge som erbjuder artiklar i fulltext. Utöver datasökningarna gjordes dessutom en manuell sökning, där en artikel hittades via en litteraturlista från ”*Palliativ medicin*” (Beck-Friis & Strang 2005).

När sökningen gjordes lästes först titeln på artikeln, om den stämde överrens med syftet lästes även abstractet. I de fall abstractet stämde med syftet så skrevs artikeln ut och lästes igenom i sin helhet. De artiklar som inte passade ihop med syftet valdes bort, kvar fanns då sex artiklar som ingår i analysen (se bilaga 1). Därefter sammanfattades och sammanställdes artiklarna (se bilaga 2).

Analysmetod

Författaren inspirerades av Graneheim & Lundman (2004) beskrivna analysmetod för innehållsanalys, som gjorde det lättare att få struktur och hantera innehållet och för att hitta kärnan i de artiklar som valdes. Varje artikel lästes igenom vid ett flertal tillfällen, för att få en helhetssyn av innehållet. Därefter lästes artiklarnas resultatdel igenom och meningsbärande enheter togs ut som överensstämde med syftet, dessa översattes därefter till svenska (se bilaga 3). De översatta meningsenheterna kondenserades till kortare meningar utan att förlora sin innebörd. exempel på Kondensering är Participants struggled to come to terms with needing help from others, which impleid a loss of control kondenserades till ”*De behövde kämpa för att ta emot hjälp från andra och då kunde de förlora kontrollen*” därefter kods kondenseringarna. Dessa koder beskriver områden som är relevanta för syftet. Exempel på kodning var att deltagarna kämpade för att acceptera att de behövde hjälp från andra och därmed indirekt förlust av kontroll. Denna meningsenhet kodades till ”*De hade det kämpigt av att ta emot hjälp av andra*” Subkategorier valdes utifrån koderna exempel på detta var ”*att de hade det kämpigt att ta emot hjälp av andra*” som resulterades i subkategorin *Ta emot hjälp blev kämpigt*”.

Resultat

Kategorier som hittades utifrån subkategorierna beskriver vilka behov patienter med cancer och som vårdas palliativt i sitt hem har;

Att vara smärtfri, Att inte ligga anhöriga till last, Att inte vara en påfrestning, Att bibehålla det normala i livet, Att vara behövd, Att få vårdas hemma trots ökat vårdbehov, Att inte ge upp, Att få vara delaktig, Att få planera inför döden.

Att vara Smärtfri

Att få en adekvat smärtlindring för att slippa ta extra doser av psykofarmaka, var viktig. Detta för att kunna sova på natten, för att kunna hålla sig i gång och för att ha trevligt med andra i och utanför hemmet. Uppmärksamhet på något annat gjorde att patienten kunde ignorera sin oro och smärta (Melin-Johansson, Axelsson, & Danielsson, 2006). Enligt Benzein, Norberg & Saveman (2001) var uppfattningen av smärtan ofta väl genomtänkt De som blev intervjuade hoppades att de kunde ha förmåga att leva resten av sina liv utan smärta och lidande. Patienter som led av smärta betonade att smärtan konstant påminde dem om att de var i en sårbar situation.

"I take a lot of painkillers morning and in between I have injections of fast- working morphine. Otherwise I wouldn't manage. It's essential to hold the pain in check."
(Benzein, Norberg & Saveman 2001 sid 121).

Patienterna kunde känna en oro över att inte vara smärtfri eftersom de då var rädda att de inte kunde vårdas i sina hem längre, de var oroliga att det inte fanns tillräckligt med utrustning och kunskap i hemmet för att kunna hantera smärtan. Patienterna uttryckte hur viktigt det är att ha en god kontroll över sina symtom. De som hade upplevt smärta uttryckte rädsla för en outhärdlig smärta vilket i sin tur minskade deras hopp om att bli botade och att kunna ha ett normalt liv med sin familj. Rädslan för smärta och lidande gjorde även patienterna rädda för att sjukdomen förvärras och de hoppades att den sista fasen skulle vara kortvarig om inte smärtan kunde kontrolleras (Appelin, & Berterö 2004).

Att inte ligga anhöriga till last

Önskan om att inte vara en börda för de närstående framkallade en stark känslomässig reaktion hos patienten. En reaktion var sorg och oro för förlusten som anhöriga skulle komma att uppleva. Även förlusten av att inte kunna fullfölja meningsfulla roller eller upplevelser tillsammans med de närstående var en reaktion. Fler oroade sig för av att vara en börda eller påfrestning genom att dölja sina känslor inför de närstående. De drog sig tillbaka för att inte orsaka oordning och försökte göra så mycket de kunde göra själva. Nästan alla deltagarna hade svårt att fråga eller acceptera hjälp från andra och var motvilliga att göra så (McPherson, Wilson, & Murray 2006).

"I can hide it, i can mask it. They don't seem to be, and I'm not you know, I mean they (children) are smart, they are capable of everything, but their emotions are a little bit

more raw. I had lived and I had learned that you can mask a little bit or you can pretend a little bit or you can play with that a little bit and they have never had to...being a great pretender, not in an intentional misleading way, but protective” (McPherson, Wilson, & Murray 2006, sid 423).

Att inte vara en påfrestning

Ta emot hjälp blev svårt för patienten, de hade upplevt sig själva som starka och självständiga individer som hade hjälpt andra när dessa hade problem eller varit i en kris. De hade alltid gjort saker för andra. Förändringen från att vara självständig till att vara beroende av andra var en svår anpassning och hade en negativ påverkan på patientens egen värdighet. Många erkände att genom att behöva hjälp från andra kunde de uppleva en känsla av att vara värdelösa (McPherson, Wilson, & Murray 2006).

”Because I can’t help myself I feel useless... It is quit the cross to bear. I’ve never asked her for help... well sometimes I tell them that if I was like before I would not be bothering people. Like I am where I need help. I feel like I’m finished. I get discouraged sometimes” (McPherson, Wilson, & Murray 2006, Sid.422).

Känslan av att ha en obotlig sjukdom kunde också bidra till ändringar i den sociala funktionen detta kunde innebära att balansen och roller inom nuvarande förhållanden förändrade. Att tillåta andra ta på sig detta ansvar tog tid och bidrog till kraftansträngning för patienten. Patienterna uttryckte en känsla av misslyckande och att vara oförmögen att slutföra viktiga sociala roller (McPherson, Wilson, & Murray 2006).

Att bibehålla det normala livet.

Alla deltagarna upplevde en känsla av att vara nöjda med att få vara i sitt hem. Och detta var viktigt även för familjen. Deltagarna hade nu andra prioriteter i sitt liv och hittade andra trevliga saker att göra som de kunde ha tyckt var tråkigt innan de blev sjuka. Det var även viktigt att hålla på med sina intressen och aktiviteter så mycket som de orkade. Hoppet att leva ett så normalt liv som möjligt innebar även att kunna sätta upp mål. De pratade om delmål som sattes till samma dag eller dagen efter. Ingen talade om långsiktiga mål fanns där alltid en stor osäkerhet om målen kunde fullföljas. Innan de fått diagnosen cancer hade det inte upplevts som lika viktigt att målen blivit tagna på allvar. Inom ramen av att kunna fortsätta leva ett vardagligt liv tillsammans med familjen och sina vänner var viktigt för deltagarna. De uttryckte även att det var viktigt att leva kvar i sitt egna hem. Det gav en möjlighet att leva efter vissa rutiner och att behålla en självständighet. De beskrev en besvikelse av att inte kunna ta saker för givet och att det var nödvändigt att ta vara på den tid som de hade det drägligt. Det var även viktigt att fatta beslut om vad och när saker och ting skulle göras och att ta varje dag som den kommer (Appelin, & Berterö 2004). Att bibehålla det normala i livet beskrevs som att kunna reflektera och att ta hänsyn till det som var viktigt. De förklarade att saker inte var viktiga, istället var det hur de varit om person innan och att de gjorde det bästa av sin nuvarande situation (Melin-Johansson, Axelsson, & Danielsson, 2006).

Att vara behövd

Att familj och vänner visade att de fortfarande behövde patientens råd eller stöd angående familje angelägenheter var ett behov som framkom i artiklarna. Patienten beskrev detta som att bli sedd som den människa hon/han är och inte en person med en sjukdom. Känslan av att vara behövd av andra var också viktig när patienten var ensam och var upptagen med exempelvis att läsa eller handarbete, detta stärkte deras självständighet. (Melin-Johansson, Axelsson, & Danielsson 2006). Deltagarna sa att den viktigaste var att få vara tillsammans, att få vara tillsammans skapade en känsla av säkerhet, att vara älskad och behövd (Appelin, & Berterö 2004).

Att få vårdas hemma trots ökat vårdbehov

Behov av att få vårdas hemma var starkt förknippad med oron över att vårdbehovet ökade och rädslan av att inte få vara kvar hem

"I used to think I would (be cared for at home)... but as I feel less able... especially when I cannot get to the loo... then I think I'd be better where I could be looked after..."(McCall & Rice 2005, Sid 543).

När patienten inte längre klarade av att sköta sin personliga hygien upplevde de att deras vårdbehov ökade. Detta medförde en oro om att behöva flytta till sjukhuset. Trots ökat vårdbehov hade de en önskan om att behålla sin värdighet och slippa att uppleva att anhöriga exempelvis skulle behöva tvätta dem. Två patienter som hade familj kände starkt att föräldrarollen förändrades och detta blev en viktig faktor när de skulle bestämma var de ville bli vårdade. Ingen av deltagarna ville tänka på vad make/familj/vårdare kände när det gällde att fatta sina beslut angående fortsatt vård. De uppfattade sig själv som en börda men ville ändå fatta besluten själv. Det framkom även att patienter på sjukhuset ville komma hem för att dö och de som bodde hemma ville vara kvar hemma. Alla deltagarna beskrev att de alltid antog att de skulle få vård i sitt hem av sina familjer. Denna uppfattning förändrades med tilltagande sjukdom och självständighet (McCall & Rice 2005). Många patienter kände sig säkrare och tryggare i den miljö de levde i och att få vård i hemmet, istället för att vårdas på sjukhuset . Däremot var de medvetna om att utan en sjuksköterska som tog hand om dem, var det inte möjligt för dem att vårdas i hemmet (McKenzie, Boughton, Hayes, Forsyth, Davies, Underwood & McVey 2007)

Att inte behöva ge upp

Inte behöva ge upp var en viktig känsla eftersom de då kände att de fortfarande hade mycket kvar att ge i livet. Patienter beskrev att det inte var möjligt att fortsätta leva om de var oroliga eller hade slutat planera för framtiden. Patienten upplevde kontroll över sin sjukdom genom att anpassa och arrangera sina liv genom att försöka leva som tidigare. Ha kontroll över sin situation ökade deras coping strategi och detta i sin tur hjälpte dem att leva ett mer optimalt liv (Melin-Johansson, Axelsson & Danielsson 2006). Närvaron av hopp var väsentligt för deras vilja och deras förmåga att fortsätta och leva. Hoppet om

att bli botad eller åtminstone att bli bättre var grundläggande för fler av dem . Även om möjligheterna var dåliga så ville patienterna tro på att mirakel fortfarande kunde ske eller att en ny medicin kunde utvecklas. Hoppet om att bli botad var starkt relaterat till den palliativa behandling som de hade blivit erbjudna, så länge det pågick en behandling som cytostatika, psykofarmaka eller alternativ medicin så hade de hopp. Patienter som tidigare hade genomgått svåra behandlingar gav upp hoppet om resultatet av framtida behandlingar. De ville leva sina sista dagar i livet så bekvämt som möjligt och upplevde det viktigt att kunna säga nej till ytterligare behandling (Benzein, Norberg & Saveman 2001). Patienterna berättade att det var avgörande att ha bra kontroll över sin sjukdom allteftersom symtomen blev mer framträdande, minskade hoppet om att bli botade (Benzein, Norberg & Saveman 2001).

Att få vara delaktig i sin vård

Få möjligheten att delta i diskussionen angående sin vård och behandling var viktig för många av patienterna (Benzein, Norberg & Saveman 2001). De kände att de var tillåtna att fråga även om det är frågor om deras vård. De kände att personalen var öppna för frågor och försökte ge svar. De fick även diskutera sin sjukdom och behandling med läkaren (Werkander-Harstade & Andershed 2004). Få leva i sitt hem gjorde det möjligt för dem att vara delaktiga och att fatta beslut om sin vård och på vilket sätt de vill ta itu med sitt dagliga liv. Det fanns inga riktiga rutiner i hemmet som det fanns på sjukhuset (Benzein, Norberg, & Saveman 2001).

Att få planera inför sin död

Artikeln beskrev att det var viktigt för patienten att få planera inför sin död och att ordna med praktiska detaljer. Majoriteten av deltagarna hade diskuterat sina önsknings eller hade gjort förberedelser så som att skriva ett testamente och deltagit i planering om hur begravningen skulle se ut. Detta upplevdes som viktiga aktiviteter för patienten för att försöka minska ansvaret för familjen. Ofta hade besluten varit centrerade på var de skulle få vård och en beredskapsplan var ofta gjord angående inträdet till Palliativ vård team eller hospice, i de fall vårdaren inte skulle kunna klara av att se patientens tillstånd försämrades. Patienten försökte hjälpa familjen att förbereda sig för den överhängande förlusten och för livet efter att patienten hade gått bort, att kunna se framåt att våga släppa taget. (Mcpherson, Wilson & Murray 2006). Ett annat sätt att förbereda sig på var att tänka tillbaka och summera sina liv. Det verkade viktigt att framhäva livet för att få en avslutning, att få alla pusselbitar på plats, prata om minnen med sina vänner och familj och även att titta på bilder, och detta kunde vara befrämjande för deras upplevelse av hopp. Även om hoppet av att bli botad fanns, visade deltagarna att de accepterade eller fann sig i sin situation, både med ett slut på livet eller en ofrånkomlig död (Benzein, Norberg & Saveman 2001).

Diskussion

Metod diskussion

Syftet med denna studie var att undersöka vilka behov patienter har som vårdas palliativt i sitt hem. Metoden som valdes var litteraturstudie eftersom tiden var begränsad och inte tillät exempelvis intervjuer. En annan anledning till varför just litteraturstudie valdes var att det fanns litteratur att tillgå inom ämnesområdet. Artikelsökningarna gjordes i tre databaser [Elin@blekinge](#), Cinahl och Academic search elit. Cinahl var den databas som gav mest artiklar som var relevanta till syftet. Det gjordes även en manuell sökning i en litteraturlista från boken ”*Palliativ Medicin*” Beck-Friis, B och Strang, P. (Red) (2005). Vid data sökning kom det fram ett stort antal träffar som gjorde att författaren fick specificera sökningen ytterligare som ledde fram till sex artiklar som matchade syftet. Artiklarna som valdes var skrivna på engelska och hade en kvalitativ analysmetod. Enligt Willman och Stoltz (2002) har kvalitativt angreppssätt avsikten att studera fenomen eller att tolka meningar, upplevelser och erfarenheter. Ett problem för författaren var det engelska forskningsspråket som kunde vara svårt att översätta till bra och lättförståelig svenska. Vid eventuella svårigheter med översättningen, diskuterades detta med handledaren för att på detta sätt säkerställa trovärdigheten. Sökningen begränsades till artiklar skrivna mellan 2001-2007 eftersom de studier som gjorts tidigare ansågs vara för gamla och resultatet var inte lika aktuellt och dessutom fanns det ett stort utbud av nya artiklar inom området. Arbetet med denna studie har lärt författaren att det är en tidskrävande process att genomföra en litteraturstudie som kräver att förarbetet är väl genomtänkt och strukturerat. Författaren har under arbetets gång blivit påmind om hur viktigt det är att inte glömma bort syftet för att inte ledas in på felaktiga spår eller för att inte tappa den ”röda tråden” i arbetet.

Artiklarna analyserades efter inspiration från Graneheim och Lundman (2004). Deras beskrivning av tillvägagångssätt vid kvalitativ innehållsanalys valdes då den på ett enkelt sätt beskrev hur materialet skulle analyseras för att få fram ett resultat. Resultatet av analysen gav till slut ett flertal kategorier och underkategorier som diskuterades med handledaren. I resultatet har det använts några citat ur intervjuer som är gjorda i artiklarna. Detta ansågs vara bra för att visa hur patienter med cancer som vårdas palliativt i hemmet upplever sin situation. Citaten är dessutom talande för de kategorier som använts för att redovisa studiens resultat. Studien hade kunnat göras på andra sätt, exempelvis genom intervjuer eller genom att studera självbiografier. Resultatet hade antagligen blivit liknande det som funnits i denna studie även om olikheter hade kommit fram eftersom artiklarna bygger på intervjuer med personer med cancer och i palliativ vård.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom tre viktiga kategorier för patienter med cancer. Att vara smärtfri, Att få vårdas hemma trots ökat vårdbehov men även Att få vara delaktig i sin vård.

Patienter måste få en adekvat smärtlindring detta för att patienten skall kunna hålla sig i gång, ha trevligt med andra i och utanför hemmet, med släkt och vänner och kunna sova

på natten. Yan och Kin-Fong (2006) påstod att smärta vid cancer kan försämra patientens fysiska funktioner och leda till psykologisk utmattning. Detta kan göra att patienten upplever en försämrad livskvalite. Kimberline, Brushwood, Allen, Radson & Wilson (2004) visade att brist på adekvat smärtlindring hos patienter med cancer har noterats som ett stort problem inom vården, ineffektiv kommunikation mellan patienter och vårdpersonal kan bidra till en spärr till adekvat behandling av smärta. Boström et al (2003) säger att hitta den optimala smärtlindringen eller kombination av läkemedel kan ta tid. Det är därför viktigt att planera all omvårdnad kring patienten på ett optimalt sätt för att detta ska kunna ske bör planering diskuteras redan tidigt i stadiet i sjukdomsförloppet. Patienterna var mer positiva till analgetika när de hade fått information och varit delaktiga i deras smärtbehandling (a.a). Schumacher, Koresawa, West, Hawkins, Johnson, Wais, Dodd, Paul, Tripathy, Koo, & Miaskowski (2002) påstod att för att möta patientens behov av smärtlindring behövdes det en skraddarsydd smärtbehandlingen för var och en av patienterna, detta gjordes genom att pröva sig fram med olika läkemedel, men även patientens unika biologiska respons, deras subjektiva uppfattning av smärta, lindring och livskvalite, dagliga aktiviteter och prioriteringar kunde ha betydelse (a.a).

Fler patienter med cancer vill vårdas i hemmet. Det styrks av Beck-Friis och Strang (2005) Det är många patienter med obotlig cancer som väljer att vårdas palliativt i sitt hem just med den trygghet som hem miljön ger. Yan och Kin-Fong (2006) menar att det är att få spendera mer tid med sin familj, vänner och övrig släkt som gör att patienterna väljer att vårdas i sitt hem. Men Beck- Friis och Strang(2005) säger även vidare att förutsatt att det finns hjälp att få i sitt hem så är det många som väljer att vårdas och dö i sitt hem. Patienterna känner otrygghet när de vårdas på sjukhuset med den stela miljö och de inrutade dygnet. Beck- Friis och Strang (2005) säger att kontrollen på sjukdomen måste vara lika effektiv i hemmet som på sjukhuset, även om inte sjukhusets materiella resurser finns i hemmet.

Det är viktigt för patienten att få vara delaktig i sin vård. Patienter tycker det är bra att de får vara med och planera för sin vård. Chang, Lai, Li, Liu, Tsai och Tu (2007) påstår att patienter med cancer oftast upplever trötthet men även andra symtom som kan ge en känsla av utmattning exempelvis smärta, sömnsvårigheter, svårigheter att koncentrera sig, aptitminskning, viktninskning och munsår. Cancer patienter kan även uppleva psykologisk utmattning eller förändringar i sitt humör som är relaterat till trötthet. McIlFrick (2006) påstår att kommunikation är nyckeln i den palliativa vården. Boström et al (2003) säger att bristen på kommunikation förhindrar patienten från att bli betrodd. Boström et al (2003) säger vidare att patientens behov kan vara att ha en öppen och ärlig dialog mellan patienten och vårdpersonalen. Patienten måste ha stöd för att känna sig trygg med sin cancer. Kunna planera och diskutera sin medicinering tillsammans med läkaren intill slutet dvs döden.

Slutsats

Denna studie visar att behoven hos patienter med cancer som vårdas palliativt i sina hem skiljer sig en del mot behoven hos dem som vårdas med sjukvården. Resultatet visar att patienten vill vara med och bestämma om sin vård för att exempelvis lindra smärtan fram till döden. Rätt medicinering gör att patienten känner sig tryggare och kan fortsätta leva någorlunda som tidigare och träffa släkt och vänner och även fortsätta med sina aktiviteter. Önskan om att inte vara en börda för andra var även detta viktigt för patienten, och att inte längre känna att de var en påfrestning för sina anhöriga. Patienten upplevde dessutom behov av att kontrollera sin sjukdom genom att de exempelvis anpassa och arrangera sina liv och få planera inför sin bortgång. Även vårdpersonalen hade ett stort ansvar för vården i hemmet och där hade kommunikationen en viktig betydelse, både den verbala men även den icke verbala, för att vården skulle fungera optimalt för patienten. Denna studie kan vara till hjälp för personal som vårdar patienter palliativt i hemmen, för att inte glömma bort patientens självbestämmande, utan låta dem få vara med och fatta beslut om sin vård.

Referenslista

- Appelin,G., & Berterö,C. (2004). Patients experiences of palliative care in the home. *Cancer Nursing*, 27, 65-69.
- Balaz-Schale, S., & Nordin, M. (2001). *Handbok I hemsjukvård* Stockholm: Gothia AB
- Beck-Friis,B., & Strang, P. (Red). (2005). *Palliativ Medicin*. Stockholm: Liber AB
- 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.
- Birgegård, G., & Glimelius, B. (1998). *Vård av cancersjuka*. Lund: Studentlitteratur.
- Boström,B., Sandh,M., Lundberg,D & Fridlund, B. (2003). Cancer-related pain in palliative care: patients´ perceptions of pain management. *Journal of advanced nursing*, 45, 410-419.
- Dahlberg, K., Fagerberg,I., Nyström,M., Segesten,K & Suserud,B-O. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Fridegren, I., & Lyckander, S. (2003). *Palliativ vård*. Stockholm: Liber AB.
- Forsberg,C., & Wengström,Y. (2003). *Att göra en systematisk litteraturstudie*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Graneheim,U-H., & Lundman,B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research:concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24, 105-112.
- Hjörleifsdóttir, E., Rahm-Hallberg, I., Ågren-Bolmsjö,I., & Gunnarsdóttir E-D. (2007). Icelandic cancer patients receiving chemotherapy or radiotherapy: does distance from treatment centre influence distress and coping. Accepted i *Cancer Nursing* 2007.
- Horton, R. (2002). Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative nurses in a home care setting. *Palliative medicine*, 2002, 488-494.
- Kassa, S. (Red). (2001). *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Kimberline, C., Brushwood, D., Allen,W., Radson,E., & Wilson, D. (2004). Cancer patient and caregiver Experiences: communication and pain management issues. *Journal of pain and symptom management*, 28, 566-578.
- Lindencrona, C. (2003). *Hemsjukvård*. Göteborg: Elander Graphics systems AB.

McCall, K., & Rice A-M. (2005). What influences decisions around the place of care for terminally ill cancer patients?. *International journal of palliative nursing*, 11, 541-547.

McIlfatrick, S. (2006). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare. *Journal of advanced nursing*, 57, 77-86.

McKenzie, H., Boughton, M., Hayes, L., Forsyth, S., Davies, M., Underwood, E., & McVey, P. (2007). A sense of security for cancer patients at home: the role of community nurses. *Health and social care in the community*, 15, 352-359.

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

Melin-Johansson, C., Axelsson, B., & Danielsson, E. (2006). Living with incurable cancer at the end of life- patient's perceptions on quality of life. *Cancer Nursing*, 29, 391-399

Reitan, A-M., & Schölberg, T-K. (Red). (2003). *Onkologisk omvårdnad*. Stockholm: Liber AB.

Schumacher, K-L., Koresawa, S., West, C., Hawkins, C., Johnson, C., Wais, E., Dodd, M., Paul, S-M., Tripathy, D., Koo, P., & Miaskowski, C. (2002). Putting cancer pain management regimens into practice at home. *Journal of pain and symptom management*, 23, 369-382.

Tsai, L-Y., Li, I-F., Lai, Y-H., Liu, C-P., Chang, T-Y., & Tu, C-T. (2006). Fatigue and its associated factors in hospice cancer patients in Taiwan. *Cancer nursing*, Vol. 30, nr 1, Sid 24-30.

Yan, S., & Kin-Fong, C. (2006). Quality of life of patients with terminal cancer receiving palliative home care. *Journal of palliative care*, 22, 261-266.

Werkander-Harstäde, C., & Andershed, B. (2004). Good palliative care: How and where? The patients opinions. *Journal of hospice and palliative nursing*, 6, 27-35.

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

Öhlen, J. (2000). Att vara i en fristad berättelser om lindrat lidande inom palliative vård. Göteborg: Kompendiet.

Internet

<http://www.cancerfonden.se>

2006.12.25 kl 12.07

Bilaga 1

Sökning på database Cinahl

Databas	Sökord	Antal träffar	Använda artiklar
Cinahl #1	Cancer AND Patient	25166	0
#2	Palliative care And Cancer	6316	0
#3	Patient AND Palliative Care	5590	0
#4	Palliative Care AND Patient AND Cancer	3715	0
#5	Cancer And Patient AND Palliative care And Home care.	608	5
#6	Palliative care And Patient And Home care And Needs And cancer	6	0

Limits Peer Reviewed, English

Sökning på Databasen Academic Search Elit

Databas	Sökord	Antal träffar	Använda artiklar
Academic search elit #1	cancer And Patient	37640	0
#2	Patient And Palliative Care	1959	0
#3	Palliative care And Cancer	1153	0
#4	Patient AND Palliative Care AND Cancer	804	0

#5	Patient AND cancer And Perception	433	1
#6	Neoplasms AND Patient AND Home care AND Palliative treatment	2	0
#7	Home Care services And Cancer And Needs And Palliative Care	3	0

Limits Full text, Peer Reviewed

Sökning på databasen ELIN

Databas	Sökord	Antal träffar	Använda artiklar
Elin #1	Palliativ care And Patient And Cancer	589	0
#2	Cancer AND Patient And Palliative Care And Home care.	56	0
#3	Patient And Cancer And Palliative Care And Needs And Home care	14	0

Limits 2001-2008, full text

Manuell sökning via en litteraturlista från boken palliativ medicin gav en artikel.

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare År Land	Titel Tidskrift	Syfte	Metod	Resultat.
Appelin,G., & Berterö, C. 2004 Sverige.	Patients´experiences of palliative care in the home <i>Cancer nursing.</i>	Med denna artikel var att utforska meningen med palliative vård i hemmet av cancer patienter	6 patienter var intervjuade	Under analys processen och sökningen för den väsentliga meningen fanns det flera olika fenomen, fyra subteman blev identifierade safe but unsafe at home, a sense of powerlessness, change of everyday life och hope and belief in the future
Benzein, E., Norberg, A., & Saveman,B- I. 2001 Sverige	The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care <i>Palliative medicine</i>	Var att belysa innebörden av den levda erfarenheten av hopp hos patienter I palliative hemsjukvård.	11 patienter var intervjuade	De intervjuade berättade om ett hopp att leva ett så normalt liv som möjligt och att uppleva bekräftande relationer som dimensioner av deras levda erfarenheter av hopp. Hopp är en dynamisk upplevelse som är viktig för ett meningsfullt liv och värdig död för cancer patienter.

<p>McCall,K., Rice, A-M. 2005 Skottland</p>	<p>What influences decisions around the place of care for terminally ill cancer patients?</p> <p><i>International journal of palliative nursing</i></p>	<p>Att undersöka vilka faktorer som har inflytande på om patientens beslut angående sitt beslut om var de vill ha sin vård.</p>	<p>8 personer var intervjuade 5 kvinnor och 3 män</p>	<p>Studien visade att individerna ofta ändrade boende form i livets slutskede eftersom deras behov för vård ökar.</p>
<p>McKenzie, H., Boughton, M., Hayes,L., Forsyth, S., Davies, M., Underwood, E., Mcvey, P. 2007 Australien</p>	<p>A sense of security for cancer patients at home: the role of community nurses.</p> <p><i>Health and social care in the community</i></p>	<p>Var att identifiera kommunikationsvägar mellan sjuksköterskan och patienter som vårdas i hemmet för att identifiera fysiska psykisk välbefinnande hos patienten.</p>	<p>19 patienter och 12 sjuksköterskor intervjuades och observerades</p>	<p>Känsla av trygghet är ett meningsfull komponent för patienters fysiska och psykologiska välmående. Detta menar författaren Kan ha en ingripande innebörd för hälso- och sjukvårdens tillvaratagande.</p>
<p>Mcpherson, C., Wilson,K-G., Murray, M_A. 2006, Canada</p>	<p>Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life</p> <p><i>Social science & medicine</i></p>	<p>Var att få en bättre förståelse för hur patienter upplever att vara en "börda" i livets slutskede</p>	<p>15 patienter var intervjuade tio kvinnor fem män.</p>	<p>Visade att patienternas självuppfattning kunde delas in i tre kategorier. Concern for others, Implications for self och Minimising Burden.</p>
<p>Melin Johansson, C., Axelsson, B., Danielsson, E. 2006 Sverige</p>	<p>Livning with incurable cancer at the end of life- Patients perception on quality of life.</p> <p><i>Cancer Nursing</i></p>	<p>Var att beskriva patientens uppfattning av livskvalitet i samband med obotlig cancer I livets slutskede.</p>	<p>Fem patienter var utvalda för en intervju. Kvalitativ analys</p>	<p>Fem teman utvecklades. Valuing ordinariness in daily life, Alleviated suffering, Mantaining a positive life, Significant</p>

				relations, managing life when ill. Dessa teman beskriver att patienten kunde vara delaktig i det dagliga och sociala livet oavsett deras cancer sjukdom.
Werkander-Harstäde, C., & Andershed, B. 2004 Sverige	Good palliative care: How and Where? <i>Journal of hospice and palliative nursing.</i>	Var att beskriva vad patienter med cancer i livets slutskede tycker är bra palliativ vård.	9 personer var intervjuade	I analysen fann de 3 kategorier som gav bra palliativ vård i livets slutskede. Safety Participation och trust.

Bilaga 3

Exempel på meningsenheter.

Meningsenhet	Översättning	Kondenserin g	Kodning	Subkategori	Kategori
Physical well-being was described as being free from physical symptoms, particularly pain.	Fysisk välbefinnande blev beskriven som att vara fri från fysiska symtom speciellt smärta	Fysisk välbefinnande är att vara fri från exempelvis smärta.	Att vara fri från fysiska symtom som smärta är ett fysiskt välbefinnande	Fysiskt välbefinnande	Behovet av att vara smärtfri.
Participants were prepared to forgo their own needs for those of their caregiver if it meant protecting them from emotional stress or the hardship of providing practical help	Deltagarna var beredda att avstå från sina egna behov för sin vårdares behov om det skulle skydda dem från känslomässig stress eller att slita för att ge praktisk hjälp.	Var beredda att avstå från sina egna behov för att skydda vårdaren för känslomässig stress	Att inte vissa sina behov, se vårdarens	Att inte vara en börda för andra.	Att inte ligga till last för de anhöriga
Participants struggled to come to terms with needing help from others, which implied a loss of control	Deltagarna kämpade för att acceptera att de behövde hjälp från andra, detta ger en indirekt förlust av kontroll	De behövde kämpa för att ta emot hjälp från andra och då kunde de förlora kontrollen	De hade det kämpigt av att ta emot hjälp av andra.	Ta emot hjälp blev kämpigt.	Att inte vara en påfrestning
Falling ill changed everyday life and the changes involved a great deal of sorrow.	Att bli sjuk ändrade det vardagliga livet och denna förändring gav till stor del sorg.	Att bli sjuk ändrade deras vardagliga liv. Vilket gav till stor del sorg	Det vardagliga livet ändrades när de blev sjuka och ledde till en sorg.	Förändring av det vardagliga livet	Att bibehålla det normala livet
The feeling of being needed was a positive feeling that the patients described as having been present in most part of their life.	Känslan av att vara behövd var en positiv känsla som patienten beskrev att det hade varit så mesta delen av	När patienten upplevde att de var behövda, upplevdes det som positivt för att det hade varit så	Att fortfarande vara behövd kändes som positivt, så hade det varit innan med.	Känslan av att vara behövd	Att vara behövd

	livet.	mesta delen av livet.			
Participants frequently experienced guilt and regret at the hardships of others	Deltagarna upplevde ofta skuld känslor och ångest av att vara en påfrestning för andra så att de får lida.	Kände ångest och skuld känslor att vara en påfrestning för andra	Att vara en påfrestning gav känslor som ångest och skuld	Att vara en påfrestning	Att inte ligga till last för de anhöriga.
The need for care and realization that this need would increase with progressive illness, appeared the main consideration in giving thought to where patients would choose to be cared for.	Behovet för vård och insikt kommer att öka med tilltagande sjukdom och detta var i patientens tanke när de skulle välja var de ville bli vårdade.	Patientens krav för vård ökar i samband med tilltagande sjukdom det finns med i valet av plats för vård.	Tanken på vårdplats finns hos patienten när behovet av vård ökar.	Ökat behov av vård.	Känslan av ökat vårdbehov