

**Palliativ omvårdnad vid pankreascancer
Patienters upplevelser
– en litteraturstudie**

Datum: 2008-01-24
Författare: Kifah Bashir
Yvonne Bengtsson

Handledare: Lena Helander
Examinator: Lars Axelsson

Palliativ omvårdnad vid pankreascancer

Patienters upplevelser

– en litteraturstudie

Författare: Kifah Bashir & Yvonne Bengtsson

Handledare: Lena Helander

Litteraturstudie

Datum 2008-01-24

Sammanfattning

När en individ erhåller diagnosen pankreascancer kan detta medföra en stor förändring i tillvaron. Tankar kring döden kan utlösa en personlig kris hos patienten och kan påverka dess sociala, mentala och andliga tillstånd. De flesta blir diagnostiserade i ett sent skede, varav palliativ vård oftast föreslås. Det är därför viktigt att bedriva en omvårdnad utifrån en helhetssyn för att tillgodose patientens behov. Syftet med litteraturstudien var att belysa patienters upplevelser av palliativ omvårdnad vid pankreascancer. En systematisk litteraturstudie av vetenskapliga artiklar utfördes. Studien visade att *patienters upplevelser av informationens betydelse, patienters behov av tid, stöd och relationer, patienters upplevelser av hopp* samt *patienters behov av symtomlindring* var viktiga faktorer inom den palliativa vården.

Nyckelord: pankreascancer, palliativ vård, patient upplevelser, livskvalitet

Palliative care for pancreatic cancer

Patients' experiences

- A literature review

Author: Kifah Bashir & Yvonne Bengtsson

Supervisor: Lena Helander

Literature review

Date 2008-01-24

Abstract

To receive a diagnosis of pancreatic cancer can lead to a tremendous change in a person's life. Thoughts regarding death may cause a personal crisis which can have negative influences on the patient's social, mental and spiritual state. Most people with pancreatic cancer are diagnosed in a late stage of the disease. Therefore, palliative care is often one of the options that are offered to patients. Moreover, to be able to provide patients with nursing care and tend to their needs, it is very important to see them as unique individuals. The purpose with the literature review was to illustrate the experiences of palliative nursing care of patients with pancreatic cancer. A systematic literature review of scientific articles was performed. The study showed that *patients' experiences of need for information, patients' need for time, support and personal relations, patients' experiences of hope* as well as *patients' need for symptom control* were of importance in palliative nursing care.

Keywords: pancreatic cancer, palliative care, patient experience, quality of life

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	8
Litteratursökning	8
Analys	9
RESULTAT	10
Viktiga kategorier för patienter med pankreascancer.....	10
Patienters upplevelser av informationens betydelse	10
Patienters behov av tid, stöd och relationer	11
Patienters upplevelser av hopp.....	15
Patienters behov av symtomlindring	16
DISKUSSION	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	21
Patienters behov av tid och stöd.....	21
Patienterna utifrån en helhetssyn	22
Patienters behov av symtomlindring	23
Patienters upplevelser av hopp.....	23
REFERENSER	
Bilaga 1 Modifierad granskningsmall för kvalitativa studier	
Bilaga 2 Sökschema för datorbaserad litteratursökning	
Bilaga 3 Artikelöversikt	

BAKGRUND

Pankreascancer är en av de mest allvarliga former av maligna tumörsjukdomar. Prognosen för att upptäcka sjukdomen i ett tidigt skede är dålig, vilket beror på symtomens sena uppkomst (Ceberg, Hjelmgren, Alvegård & Persson, 2003). Det medför att kirurgiska ingrepp kan vara svåra att genomföra, varav endast 10-20 % föreslås operativa behandlingar (Olsson, 1996). Det är cirka ett till fem procents chans att erhålla en prognos med en överlevnad på fem år (Ceberg et al. 2003; Olsson, 1996). Överlevnadstiden är vanligtvis mellan tre till sex månader (Ceberg et al. 2003). Detta har till följd att majoriteten av patienterna med pankreascancer föreslås palliativ vård (Freelove & Walling, 2006; Onkologiskt Centrum, 2006).

Palliativ vård innebär lindrande vård, där målet är att förbättra patienters livskvalitet (Davies & Higginson, 2004; Ringborg, Henriksson & Friberg, 1998). Enligt Davies och Higginson (2004) beskriver WHO's definition av palliativ vård att syftet är att förbättra livskvaliteten för patienter och deras närstående vid livshotande sjukdom. Detta utförs genom prevention och lindring av symtom, samt psykiska, sociala och andliga svårigheter. Kristoffersen (1998) menar att patienter som vårdas palliativt genomgår en långt framskriden och obotlig sjukdom i riktning mot döden. Det medför att patienten är kroppsligt försvagad och kan förlora förmågan till att tillfredställa sina egna grundläggande behov. Ringborg et al. (1998) talar om effektiva åtgärder som kan behövas vid palliativ vård. Engagemang, uppfinningsförmåga och medicinska kunskaper krävs från vårdpersonalen.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska vården vara av god kvalitet och tillgodose patientens önskan av trygghet i vården. Därtill ska omvårdnaden bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Det är även viktigt att vården utformas efter patientens individuella behov, lindrar lidande samt ger möjlighet till en värdig död (SOSFS 1993: 17). Kim (2000) understryker i sin teori att patientens behov av att känna hopp, välmående, upplevelser av mening med livet samt rätten till självbestämmande är olika fenomen som bör uppmärksammas och tillgodoses.

Cancer innebär en malign tumör som består av förhårdnade celler som inte har bytts ut vid celledelning. Dessa tumörer är elakartade och kan sprida sig till andra vävnader och organ (National Cancer Institute, 2002). Den vanligaste formen av pankreascancer börjar i den gång som pankreassaften mynnar i, det vill säga ductus pancreaticus (Henriksson & Rasmusson, 2003; National Cancer Institute, 2002). Pankreassaften innehåller enzymer, vilka spjälkar födan vid intag (Ceberg et al. 2003; Edqvist, 2007). Sådan malignitet benämns exokrin pankreascancer, då tumören börjar i pankreas exokrina, det vill säga icke hormonproducerande celler. Exokrin pankreascancer är bland de svårare formerna av sjukdomen med mycket dålig prognos. Periampullär cancer är tumörer som börjar i duodenum, papilla vateri och den distala gallgången. Denna typ av pankreascancer har en något bättre prognos (Ihse & Permert, 2002). En mindre förekommande tumörform har sitt ursprung i de langerhanska cellöarna som står för kroppens insulin- och glukagonproduktion (National Cancer Institute, 2002). Insulin och glukagon har betydelse för kroppens ämnesomsättning samt styr sockerhalten i blodet (Ceberg et al. 2003; Edqvist, 2007).

Orsaken till pankreascancer är okänd, dock bidrar ärftlighet och hög ålder till en ökad risk. Andra riskfaktorer är rökning samt kronisk pankreatit (Ihse & Permert, 2002). Det finns även en ökad risk för sjukdomen vid bruk av snus (Luo et al. 2007). Symtomen vid sjukdomen är väldigt otydliga. Dock är ett vanligt förekommande sjukdomstecken en gulaktig färg på huden vilket benämns ikterus (Edqvist, 2007; Frelove & Walling, 2006; Olsson, 1996). Symtomet uppkommer då ductus pancreaticus blir tilltäppt av tumören, varav blodets bilirubinnivå blir förhöjd (Frelove & Walling, 2006). Detta medför mörkfärgad urin samt ljusare avföring, vilka är vanliga tecken på sjukdomens förekomst (Edqvist, 2007; Frelove & Walling, 2006). Övriga befintliga symtom är smärta, viktnedgång, svaghet, aptitlöshet, yrsel samt kräkningar (Edqvist, 2007; Olsson, 1996). Diagnosen ställs genom palpation av buken för att upptäcka eventuella förstoringar. Blod-, urin- och avföringsprover tas. Andra förekommande prover är ultraljud, magnetröntgen samt biopsi (Edqvist, 2007).

I Sverige får omkring 900 personer årligen beskedet om pankreascancer. Det motsvarar mindre än två procent av alla cancerfall i landet (Edqvist, 2007). Vid ett cancerbesked kan en kris utlösas hos den drabbade. Tankar kring en närliggande död kan ha en inverkan på patientens mentala, sociala och andliga tillvaro (Kristoffersen, 1998). Patienten kan uppleva en mängd negativa känslor, däribland rädsla, sorg, vrede och förtvivlan. Beskedet kan även bidra till att patienten tappar sin inre styrka och förlorar därmed hoppet om framtiden (Weston, 2001).

Omvårdnad kring patienter med cancer bygger på en människosyn som lägger stor vikt på att se individen som en unik helhet. Individen består av fysiska, psykiska, andliga och sociala dimensioner. Därför är det viktigt att omvårdnad bedrivs utifrån en helhetsuppfattning. Människovärdet är en viktig aspekt, som kräver att individen respekteras för den han/hon är (Kristoffersen, 1998). Denna uppfattning utövas inom palliativ vård där tanken är att se patienten som en unik individ, med en egen livshistoria, kultur och sociala relationer som bör respekteras (Davies & Higginson, 2004). Det är även väsentligt att vara medveten om att patientens syn på situationen och sina behov kan skilja sig från närståendes och omvårdnadspersonalens synsätt (Davies & Higginson, 2004).

Vid omvårdnad av patienter med pankreascancer är det viktigt att se till individens psykiska välbefinnande (Freelove & Walling, 2006). Enligt omvårdnadsteoretikern Orlando (1990) är individen i behov av vård i en situation där hälsan är försämrad. Patienten är inte i stånd till att kunna tillgodose sina egna behov och kan därmed uppleva hjälplöshet och förtvivlan. Dessutom är omvårdnadens mål att mildra patientens fysiska och psykiska lidande samt främja välbefinnandet. Freelove och Walling (2006) menar att detta är en viktig aspekt som bör tillgodoses inom den palliativa vården.

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att belysa patienters upplevelser av palliativ omvårdnad vid pankreascancer.

METOD

Litteratursökning

Studien grundade sig på en systematisk litteraturstudie, där strategin gick ut på att utforma en klar frågeställning som besvarades systematiskt. Studieförmen utfördes genom att analysera och kritiskt granska insamlade empiriska studier (Forsberg & Wengström, 2003). Att använda sig av studier med kvalitativ ansats var ett lämpligt tillvägagångssätt för litteraturstudien, då det undersöktes hur människan upplever ett fenomen och dess betydelse (Friberg, 2007). Ansatsen byggde på att fördjupa sig i en frågeställning som krävde förståelse (Eliasson, 2006; Hartman, 2004).

Databaser som användes i litteraturstudien var SamSök, PubMed, Cancer Literature in PubMed samt Google Scholar. Användbara engelska sökord för datainsamlingen var: *patient experience, patient satisfaction, pancreatic cancer, nursing, palliative care, patient perspective, patient perception, quality of life, end-of-life care, terminal illness, terminally ill, palliative medicine, symptom control, advanced cancer* och *cancer*. Sökord på svenska som användes var: *pankreascancer, omvårdnad, palliativ vård, palliativ omvårdnad, samt patientupplevelser*, dock gav dessa inget resultat. Sökorden användes i olika kombinationer för att finna artiklar som motsvarade syftet. Vid artikelsökningen fann vi att kombinationen av sökorden med antingen citationstecken eller apostrofer inte gav något givande resultat. Därför användes sökorden i olika kombinationer, därav AND vid engelska sökord, samt OCH vid svenska.

Vid artikelsökningen användes särskilda begränsningar för att avgränsa utfallet, däribland årtal. Sökningen begränsades till år 1995-2007. En annan avgränsning var språk, där artiklar på engelska och svenska söktes. Artiklar som ursprungligen var skrivna på ett annat språk men som sedan hade översatts till något av språken kunde även användas. Inklusionskriterier som användes var att endast granska empiriska studier. Dessa skulle vara skrivna ur ett patientperspektiv med en kvalitativ ansats, samt innefatta individer som vårdades palliativt med

cancersjukdom. Som exklusionskriterie uteslöts vårdpersonal och anhörigas upplevelser.

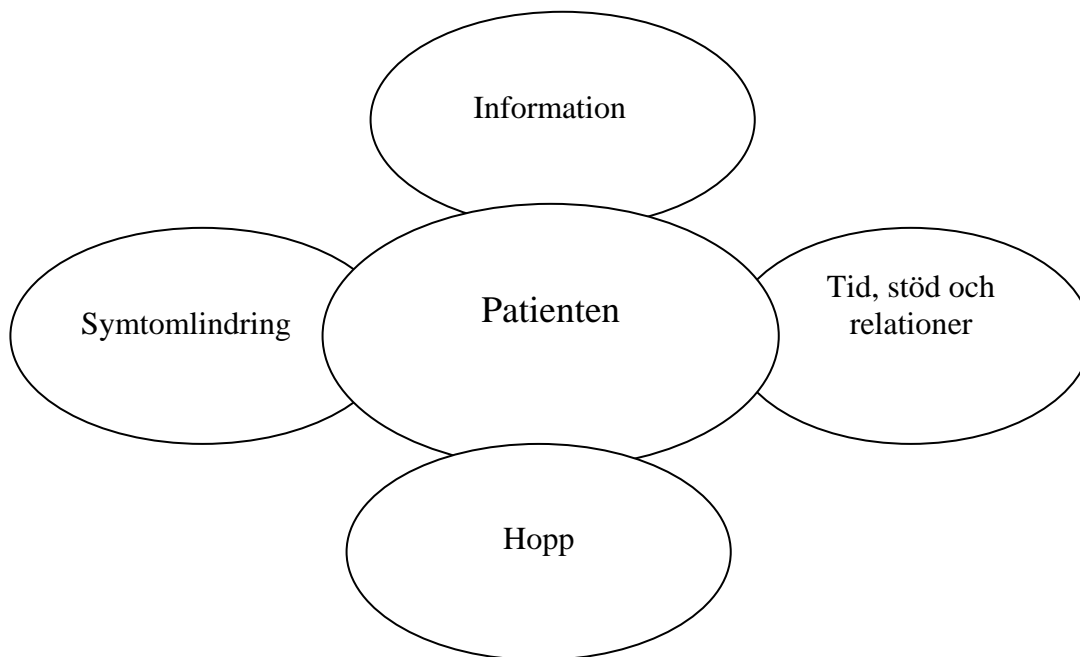
Under genomförandet använde vi oss även av manuella sökningar via hemsidorna WHO, Cancerfonden, National Cancer Institute och Socialstyrelsen. Ytterligare manuella sökningar utfördes genom att använda referenser som söktes fram via relevanta artiklar som hade funnits via databaser och Review artiklar. Studien av Taylor, Glass, McFarlane och Stirling (2001) som användes i resultatet var den enda artikeln som hittades genom manuell sökning.

Analys

Under analysen lästes studierna noggrant igenom ett flertal gånger för att få ett sammanhang kring dess relevans för denna litteraturstudie. För att bedöma artiklarnas kvalitet användes en modifierad granskningsmall grundat på Forsberg och Wengström (2003) samt Willman och Stoltz (2002) kriterier (bilaga 1). Mallen innehöll ett antal frågor vilket poängsatte de vetenskapliga artiklarna, samt gav en inblick över dess kvalitet. Vid poängsättning mellan 0-14 värderades artikeln till att vara av låg kvalitet, medan 15-19 poäng ansågs vara av medel kvalitet och 20-25 poäng var av hög kvalitet. Med denna skala fick författarna till litteraturstudien fram att tre studier var av hög kvalitet, sju var av medel kvalitet, medan två artiklar inte gick att kvalitetsbedöma enligt denna mall. Därefter togs olika teman ut ur artiklarnas resultat, sattes sedan ihop i sitt sammanhang och resultat kunde börja skrivas. De kategorier som utgjorde resultatet utifrån patienternas upplevelser var: *patienters upplevelser av informationens betydelse*, *patienters behov av tid, stöd och relationer*, *patienters upplevelser av hopp* samt *patienters behov av symtomlindring*. Se bilden på sidan 10.

RESULTAT

Viktiga kategorier för patienter med pankreascancer



Patienters upplevelser av informationens betydelse

I studien av Kirk, Kirk och Kristjanson (2004) framkommer det att patienterna fick information från två former av informationskällor, det vill säga primär och sekundär källor. Den primära informationen kom ifrån sjukvårdspersonalen där det informerades om patientens sjukdom, utveckling, eventuella symtom samt förändringar i tillståndet. Däremot var den sekundära informationen från familj, vänner, litteratur samt Internet. Kirk et al. (2004) och Taylor, Glass, McFarlane samt Stirling (2001) menar att när patienterna informerades på ett sätt som de förstod kunde deras rädsla inför framtiden reduceras.

Kirk et al. (2004) belyser att många patienter upplevde att det var väsentligt att de fick tillräckligt med information angående deras situation. Detta underlättade vårdtagarnas beslutsfattande kring behandlingen. Det bidrog även till att patienterna fick en minskad känsla av osäkerhet samt att de kände att de hade mer kontroll. Heyland et al. (2006) menar att ett flertal patienter ansåg att det var

viktigt att vårdpersonalen var tillgängliga och kunde svara på frågor på ett lättförståeligt sätt.

Enligt Kirk et al. (2004) ansåg patienterna i studien att det var väsentligt att de fick information tidigt efter att diagnos fastställts, samt att sjukvårdspersonalen var ärliga och tydliga. Patienterna tyckte även att det var nödvändigt att få information tilldelad vid upprepade tillfällen samt att deras anhöriga var med när detta gavs. Vissa patienter upplevde att informationen ibland överlämnades på fel sätt. Detta genom att den gavs innan patienterna kände sig redo. Wenrich et al. (2003) menar att vid informationstillfället ansågs det även vara viktigt för patienterna att sjukvårdspersonalen var empatiska i sitt förhållningssätt. Kirk et al. (2004) påpekar att sjukvårdspersonalen ofta använde svåra kliniska begrepp vilket försvårade situationen. När patienterna inte var tillräckligt informerade kände de sig frustrerade, stressade samt osäkra.

” But he doesn't know how to speak in layman's terms, and I have to say well come on, make it so I understand it.” (Kirk et al. 2004, s. 3).

När patienterna fick beskedet om behovet av palliativ vård kunde de känna att de övergavs av vårdteamet. Detta berodde på otillräcklig information, vilket bidrog till en negativ påverkan på patienterna (Daneault et al. 2006). I takt med att sjukdomen fortskred kunde patienter känna att de inte ville bli informerade när situationen förvärrades. Däremot var de i behov av tid, stöd och förståelse från sjukvårdspersonalen (Kirk et al. 2004).

Patienters behov av tid, stöd och relationer

Enligt Richardson (2002) upplevde patienterna att de fick en god omvårdnad när sjuksköterskan tog sig tid till att lyssna, prata och visade uppmärksamhet till klienterna. Wenrich et al. (2003) belyser att det var viktigt att personalen visade intresse för patienterna som individer, med ett liv utöver sjukdomen. Chapple, Ziebland och McPherson (2006) menar att genom att samtala med patienterna

bidrog sjuksköterskan till psykiskt och emotionellt välbefinnande hos patienten. Vidare belyser Richardson (2002) att patienterna tyckte att det var väsentligt att få tid till att diskutera med sjuksköterskan om sina funderingar och känslor. Richardson (2002) och Wenrich et al. (2003) poängterar att patienterna upplevde att deras behov av stöd kunde tillfredsställas genom att sjukvårdspersonalen samtalande med dem om annat utöver sjukdomen.

”My doctor says how are you feeling? And I say, well you got the charts. And he says. No, how are you feeling?” (Wenrich et al. 2003, s. 240).

Chapple et al. (2006) hävdar att många patienter upplevde att sjuksköterskan var lätt att prata med och förstå. Genom att samtala med patienterna kunde sjuksköterskan med sina erfarenheter underlätta för patienterna att fatta egna beslut. Dessa samtal mellan sjukvårdspersonal och patienterna bidrog till att en relation skapades. Richardson (2002) menar att det medförde att patienterna kände sig värdefulla och upplevde att någon verkligen brydde sig. Detta bidrog också till att vårdtagarna fick en ny syn över deras tillstånd. Vidare konstaterar Chapple et al. (2006) och Richardson (2002) att patienterna uppfattade en positiv effekt av att prata om sina känslor med sjuksköterskorna och kände därmed att de fick emotionellt stöd. Chapple et al. (2006) menar att patienterna kände att detta ibland kunde vara svårt att få från anhöriga och upplevde därmed en trygghet av att personalen fanns till hands. Patienterna upplevde även en lättnad över att sjuksköterskorna pratade med dem på samma nivå. Detta medförde att vårdtagarna inte kände sig underlägsna, vilket underlättade för dem att tala ut. Kernohan, Hasson, Hutchinson och Cochrane (2006) poängterar också att patienterna med pankreascancer upplevde att det var viktigt att få utbyta tankar med andra i liknande situationer.

Wenrich et al. (2003) hävdar att patienterna upplevde att de fick mer tid och stöd om vårdpersonalen var positiva och visade empati. Vidare belyser Daneault et al. (2006) att patienterna även upplevde att en positiv relation till sjukvårdspersonalen var en bidragande faktor till stöd. I studien av Block (2001) framkommer det att en god relation med läkaren kunde bidra till en känsla av

trygghet för patienten. Richardson (2002) menar att patienterna upplevde en ökad känsla av stöd och trygghet desto mer kontakt de hade med sjukvårdspersonalen. Dessutom var förståelse, pålitlighet och ärlighet av stor vikt för patienterna i mötet med sjuksköterskan. Vårdtagarna fann även en trygghet i att sjuksköterskan var medveten om deras behov och behandling. Heyland et al. (2006) konstaterar att patienterna upplevde att det var av stor betydelse för dem att känna tillit och förtroende för sjukvårdspersonalen. I Studierna av Kernohan et al. (2006) och McKinlay (2001) samt Richardson (2002) framkom det att patienterna upplevde en känsla av trygghet över vetskapen om att sjukvårdspersonalen fanns till hands.

”It made me feel I wasn’t on my own” (Richardson, 2002, s. 437)

Chapple et al. (2006) och Richardson (2002) belyser att grundat på sjuksköterskans kunskaper och erfarenheter inom palliativ vård, upplevde patienterna att de fick ett förtroende för henne. Vidare belyser McPherson (2006) att patienterna även ansåg att sjuksköterskans flexibilitet, tillgänglighet och stödjande funktion var viktiga faktorer. Kernohan et al. (2006) och Richardson (2002) hävdar att sjuksköterskans råd gällande behandling, läkemedelshantering och patientens livssituation uppskattades och gav en känsla av stöd och trygghet.

McKinlay (2001) betonar vikten av patienternas upplevelser av ett positivt stöd från vårdteamet då de fick hjälp med att upprätthålla sin autonomi. Detta kunde innebära att personalen bidrog med enkla tips om hur patienterna själva kunde underlätta behandlingen. Enligt Chapple et al. (2006) och Richardson (2002) framkom det att sjuksköterskorna även bidrog med övrig hjälp som stöd i patienternas vardag. Exempelvis fick patienterna hjälp med att fylla i blanketter, organisera recept och remisser, beställning av mat vid vård i hemmet etcetera. Taylor et al. (2001) menar att vissa patienter upplevde att de fick tillräckligt med stöd då det ibland räckte med att sjuksköterskan höll dem sällskap. De tyckte även att det var positivt att sjuksköterskan kunde utföra olika aktiviteter tillsammans med dem.

I studien av Wenrich et al. (2003) framkommer det att om sjukvårdspersonalen hade en positiv framtoning, var empatiska, uppgav hopp samt uppmuntrade patienterna, upplevde vårdtagarna att de fick det stöd de behövde. När sjukvårdspersonalen var lyhörda inför patienternas behov av emotionellt stöd, samt tröstade dem genom beröring uppfattades de som stödjande.

”Just as I was getting ready to leave, he just touched my shoulder. And there was something about that touch that I felt, Gee, this is a caring person” (Wenrich et al. 2003, s. 241).

Kirk et al. (2004) poängterar i sin studie att många patienter kunde känna en oro över att bli övergivna av sjukvårdspersonalen i takt med att sjukdomen fortskred. Därför var det viktigt att relationen mellan vårdgivarna och klienten fortsatte i livets slutskede. I studien av Whedon och Meyer (2001) står det beskrivet om hur viktigt det var för individen att få känna ett fortsatt stöd från sina vårdgivare när den palliativa vården påbörjades. Studier av Kernohan et al. (2006) och Kirk et al, (2004) samt Wenrich et al. (2003) bekräftar detta genom att belysa hur patienterna kunde uttrycka behovet av att erhålla emotionellt stöd från sjukvårdspersonalen inom den palliativa vården. Vidare framkommer det i studierna av Block (2001) och McKinley (2001) att patienter i livets slutskede kunde uppleva en rädsla för döden. Block (2001) hävdar vidare att om sjukvårdspersonalen fortsatte att bidra med stöd i den palliativa fasen, upplevde patienten en minskad ångest inför döden. McKinley (2001) menar att patienterna kände att i en hospicemiljö fanns det möjlighet till att känna stöd och trygghet från personalen, samt att slippa dö i ensamhet.

Ett flertal patienter upplevde en negativ tillvaro inom den palliativa vården (Daneault et al. 2006). En del patienter fann att de inte fick tillräckligt med emotionellt stöd från sjuksköterskorna. Patienterna menade att detta kunde bero på att de hade svårt att acceptera sin sjukdom. I längden kunde det leda till bristande kontakt och stöd från sjuksköterskorna (Chapple et al. 2006). I studien av Wenrich et al. (2003) beskrivs det att sjukvårdspersonal som var kalla och oförskämda hade enligt patienternas mening brist på empati. Detta tolkades av vårdtagarna som

avsaknad av stöd. Daneault et al. (2006) beskriver hur en del patienter kunde uppfatta en tidsbrist som förekom inom sjukvården. Patienterna kunde därför undvika att tala om sina känslor för att inte bidra med mer stress för personalen.

“She was very abrupt, and didn’t really want to talk...I know they are busy but they should take a little more time for their patients. And actually sit there and really talk to them.” (Kirk et al. 2004, s.3).

Enligt Wenrich et al. (2003) talade patienterna om situationer då de hade visat för sjukvårdspersonalen att de var i behov av emotionellt stöd. Detta kunde uppfattas som personlig kritik utav personalen. Patienterna menade att endast några få ord från vårdgivarna hade kunnat bidra till stöd och vara betryggande.

”If a patient says, I’m frightened, all they have to do is acknowledge what you’re saying and maybe say something like, Well other patients feel the same way, too.”
(Wenrich et al. 2003, s.240).

Patienters upplevelser av hopp

Daneault et al. (2006) och Kirk et al. (2004) belyser hur patienter upplevde sjukvårdspersonalens viktiga roll i att frambringa hopp hos cancersjuka inom den palliativa vården. Kirk et al. (2004) hävdar dessutom att när patienten kände hopp skapades en känsla av trygghet för sjukvården. Enligt Richardson (2002) bidrog sjuksköterskans engagemang till att patienten fick en positiv syn på sitt sjukdomstillstånd, vilket därmed gav hopp och en bättre självkänsla hos vårdtagaren. Kirk et al. (2004) och Richardson (2002) menar att även om patienterna i respektive studier var dödligt sjuka kände de att de ändå hade hopp kvar i livet.

”I’m not dead yet, there’s still a bit left in me” (Richardson, 2002, s.437).

Patienterna kunde uppleva att det var av stor vikt att hoppet bevarades och att de bemöttes med en positiv attityd från sjukvårdspersonalen inom den palliativa

vården (Wenrich et al. 2003). All form av uppmuntran från sjukvårdspersonalen beträffande patientens situation kunde bidra till en ökad positiv känsla hos den cancersjuka (Daneault et al. 2006). Uppmuntran, humor samt ett leende från vårdgivaren var små saker som kunde vara av stor betydelse för att bibehålla hoppet hos den svårt sjuke individen (Wenrich et al. 2003).

”Even when you know they’re sugar-coating and even when you know that they are trying to be a cheerleader, emotionally it still feels good” (Wenrich et al. 2003, s.24).

En negativ attityd från sjukvårdspersonalen kunde bidra till brist på uppmuntran, vilket kunde minska patientens vilja till att kämpa vidare. Daneault et al. (2006) påstår att många patienter samtidigt upplevde en rädsla för att förlora hoppet och försökte därför bortse från negativ påverkan från sin omgivning.

”They give you the negative and they scare the beejesus out of you and they expect you to go home and fight” (Wenrich et al. 2003, s.241).

Patienterna kunde uppleva att om det inte fanns hopp om att leva värdigt i livets slutskede, kunde det vara meningslöst för dem att få livsuppehållande åtgärder. Detta kunde exempelvis vara respiratorvård vid andningssvårigheter (Heyland et al. 2006). Därför var det viktigt att sjukvårdspersonalen var öppensinnade om patienten ville utforska andra möjligheter, så som naturmedicin (Block, 2001; Kirk et al. 2004). Detta bidrog till att vårdtagarna bibehöll hoppet och upplevde att de ville kämpa vidare (Kirk et al. 2004).

Patienters behov av symtomlindring

I studien av Whedon och Meyer (2001) beskrivs en patient med pankreascancers behov och vilja till att vidta extrema åtgärder för smärt- och övrig symtomlindring i den palliativa fasen. Vidare framkommer det ur Chapple et al. (2006) att patienterna upplevde att sjuksköterskorna inom den palliativa vården var goda rådgivare vid symtomlindringen. Exempelvis kunde sjuksköterskorna ge förslag

på olika smärtlindrande åtgärder. De kunde även svara på patienternas funderingar kring symtomlindring. Detta kunde vara frågor som patienterna hade glömt ställa till onkologerna.

Enligt Heyland et al. (2006) ansåg patienterna att det var viktigt för dem att det fanns en vårdplan över en fortsatt behandling i hemmet. Vidare menar Heyland et al. (2006) och Richardson (2002) att patienterna även upplevde att det var viktigt att de hade tillgång till adekvat symtomlindring vid smärtutbrott, andningssvårigheter, illamående och förstoppning. I studien av Heyland et al. (2006) framkommer det att vårdtagarna ansåg att det var betydelsefullt för dem att vara delaktiga i deras vård, samt att de erhöll en omvårdnad som bibehöll deras värdighet som individer. Richardson (2002) belyser även att många patienter upplevde att de var nöjda med sjuksköterskans förmåga att lindra symtom. Detta resulterade i en förstärkt tillit för vårdpersonalen.

”They seem to know what to proscribe to help you through your problem.”

(Richardson, 2002, s. 436)

Under sjukdomsförloppet upplevde alla patienterna i studien av Orrevall, Tishelman, Herrington och Hermert (2004) att de gick ned i vikt. En del patienter ansåg att det var positivt med en gradvis viktnedgång innan diagnosen hade fastställts. Dock förstod de senare att detta var ett symptom på sjukdomen. En patient medgav att det var viktminskningen som hade bidragit till hennes sjukdomsinsikt och acceptans av cancer. I takt med att sjukdomen fortskred upplevde patienterna en rädsla för fortsatt viktnedgång. Detta på grund av att undernärdheten kunde leda till döden. Patienterna konstaterade att de förstod innebörden av ett adekvat näringsintag och att de verkligen ville äta. Dock förekom symptom som illamående, aptitlöshet, svaghet, sväljningssvårigheter, nedsatt tarmfunktion samt förändringar av lukt och smak som förhindrade matintaget. I studien av Block (2001) konstateras det att patienten upplevde ett fysiskt beroende på grund av diverse symptom från pankreascancer, som bidrog till en rädsla för att överges, samt att vara en börda för närstående.

Orrevall et al. (2004) belyser att patienterna upplevde även en rollförändring vid måltiderna. Exempelvis var det särskilt svårt för de kvinnor som tidigare hade haft hand om hushållet. Detta på grund av att de efter sjukdomsdebuten blev beroende av maken vid matlagning och inköp av varor. Patienterna upplevde även att de förlorade den sociala aspekten som tidigare hade varit förknippad med måltiderna. Detta orsakade bekymmer som bidrog till att patienterna endast uppfattade måltiderna som en livsuppehållande funktion. Dessutom framkallade illamående vid måltiderna en ökad stress hos patienterna. En del vårdtagare upplevde att läkarna inte uppmärksammade deras viktnedgång, samt inte heller satte in några åtgärder när patienterna förklarade sin oro. Detta uppfattades av vårdtagarna som en brist hos sjukvårdspersonalen.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Litteraturstudien utfördes genom att systematiskt söka vetenskapliga studier som svarade mot syftet. Olika inklusionskriterier sattes upp för att avgränsa utfallet, samt för att finna det mest aktuella och relevanta materialet. Vid artikelsökningen upptäcktes att mycket av materialet var skrivet ur vårdpersonals synvinkel. Då syftet med studien var att belysa patienters upplevelser av palliativ omvårdnad vid pankreascancer, var ett av inklusionskriterierna att granska artiklar som var skrivna ur ett patientperspektiv. Därför exkluderades de studier som endast utgick från vårdpersonals synsätt. Dock hittades även studier som utgick från patienternas, anhörigas samt vårdpersonalens upplevelser. Dessa kunde inkluderas för att använda det som var skrivet ur patienternas synvinkel.

Vid författarnas reflektioner kring artikelsökningen upptäcktes att det kan ha förekommit faktorer som kan ha påverkat resultatet. Exempelvis kan de sökord som användes, samt dess kombination ha begränsat sökningen och därför minskat utfallet. Det kan även ha varit en nackdel att använda sig av allt för många synonymer som exempelvis *patient experience*, *patient satisfaction*, *patient perspective* och *patient perception*. Detta kan ha bidragit till ett allt för stort utfall, samt kan artiklar av relevans ha förbisett grundat på utfallets storlek. På grund av

att det inte fanns tillräckligt med studier som handlade om patienter med pankreascancer, fick sökorden utökas och även inkludera *cancer* och *advanced cancer*. Dessa sökord resulterade i att fler studier om cancer i allmänhet och palliativ vård hittades.

De studier som resultatet grundar sig på var skrivna på engelska som originalspråk eller var översatta från andra språk till engelska. På grund av detta kan språkliga nyanser ha gått förlorade vid översättningen. Under analysen läste författarna igenom varje enskild studie var för sig. Därefter diskuterades studiernas innehåll för att se om detta uppfattades likadant. Detta bidrog till en minskad risk för att studierna missuppfattades. Då vi inte hade någon förförståelse om patienternas upplevelser av omvårdnad vid pankreascancer, tror vi att resultatet inte har påverkats av våra värderingar.

Studierna av Block (2001) samt Whedon och Meyer (2001) kunde inte kvalitetsgranskas enligt den modifierade granskningsmallen. Detta berodde på att studiernas design inte överrensstämde med kriterierna i granskningsmallen som användes. Det beslutades att ändå behålla studierna, då de handlade om pankreascancer i livets slutskede. Författarna till litteraturstudien ansåg att patientfallen var av relevans och kunde bidra med intressanta vinklingar av patienternas perspektiv. Samtidigt var dessa studier de enda som handlade enbart om pankreascancer.

Vid artikelsökningen upptäcktes att de flesta studier som handlade om pankreascancer var fokuserade på medicinska behandlingar, samt hade en kvantitativ ansats. Enligt Friberg (2007) anses det vara lämpligt att använda sig av en kvalitativ ansats vid beskrivning av patienters upplevelser av omvårdnad. Efter att författarna hade läst igenom de funna artiklarna som verkade motsvara syftet, uteslöts de som var av en kvantitativ ansats med en medicinsk inriktning. Under artikelsökningen fann författarna till litteraturstudien att det även förekom publicerade Review artiklar som handlade om pankreascancer och den palliativa omvårdnaden. Dock kunde dessa inte användas eftersom de inte var empiriska studier. Författarna utgick då från Review artiklarnas referenser och fann att de

grundade sig på studier där urvalet bestod av patienter med olika former av cancer. Utöver studierna av Block (2001) samt Whedon och Meyer (2001) handlade de resterande vetenskapliga artiklarna som litteraturstudiens resultat grundar sig på om olika former av cancer, däribland pankreascancer. Vi ansåg att studierna ändå kunde användas då palliativt vårdade patienter med cancer genomgår liknande upplevelser och har liknande omvårdnads behov, oavsett var canceren sitter på kroppen. Symtomen kan skilja sig beroende på vilken cancerform patienten har. Dock är de övergripande symtomen som exempelvis viktnedgång och smärta av liknande art. Författarna till litteraturstudien är medvetna om att det i resultatet kan ha omedvetet inkluderat synpunkter från patienter med annan form av cancer. Detta då många av studierna innehöll urvalsgrupper med andra former av cancer än pankreascancer. Med detta i åtanke beslutades det att ändå behålla studierna, då palliativt vårdade patienter med cancer genomgår liknande livssituationer.

För övrigt var de studier som litteraturstudiens resultat grundar sig på skrivna och publicerade i länder i Nord Amerika, Europa och Oceanien (bilaga 3). Därför kan slutsatsen dras att litteraturstudien är relevanta i de industriella länderna. Dock är denna litteraturstudie av mindre relevans i övriga delar av världen. Detta grundat på att välfärden och sjukvårdssystemet skiljer sig i olika delar av världen. Dessutom utfördes studierna på äldre individer som vårdades palliativt och var tillräckligt adekvata för att ingå i studierna. Alltså uteslöts grupper som exempelvis dementa samt patienter som hade andra svårighet att uttrycka sig. Därför kan vissa synpunkter inte ha kommit med på grund av att författarna till studierna har systematiskt valt ut sina urvalsgrupper.

Slutligen anser författarna till litteraturstudien att även om de flesta studier som använts till resultatet har varit av medelkvalitet enligt den modifierade granskningsmallen, har de ändå motsvarat syftet. Därmed anses det att om studien hade upprepats skulle resultatet förmodligen vara likvärdigt. Detta med tanke på att studierna har visat liknande resultat, varav patienterna genomgått snarlika livssituationer och haft likartade omvårdnads behov. Dessutom kan författarna till litteraturstudiens bedömning av samtliga studiers kvalitet ha påverkats av

granskningsmallens utformning, på grund av att mallen blev modifierad utav författarna. Detta genom att frågorna i granskningsmallens språk skrevs om av författarna för att inte plagiera originalet. Det kan ha lett till att frågorna omedvetet kan ha fått en annan betydelse vid ändringen. Efter att vi reflekterat kring utförandet av litteraturstudien, har vi även kommit fram till att vi egentligen inte hade behövt bedöma studiernas kvalitet, då de redan blev bedömda innan publicering.

Resultatdiskussion

Patienters behov av tid och stöd

I litteraturstudien framkom att svårt sjuka patienter med cancer var i stort behov av psykiskt stöd. Detta behov kunde tillfredsställas då vårdpersonal tog sig tid till att samtala med patienterna (Chapple et al. 2006; Richardson, 2002; Taylor et al. 2001; Wenrich et al. 2003). Det kunde även medföra en känsla av trygghet hos vårdtagarna (Kernohan et al. 2006; McKinlay, 2001; Richardson, 2002). Detta fynd bekräftas av Edqvist (2007) där det poängteras att det var viktigt att patienternas behov av fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt stöd tillgodosågs. Författarna till denna litteraturstudie menar att då patienterna redan är svårt sjuka och är i stort behov av fysisk och psykisk vård kan de uppleva att de är en börda för närstående och sjukvårdspersonal. Därför anses det vara viktigt att sjukvårdspersonalen tillgodoser de svårt sjuka patienter med pankreascancers behov av emotionellt stöd under livets slutskede. Patienter med pankreascancer som befinner sig i den palliativa fasen genomgår en svår period i livet som omfattar känslor av rädsla för döden. Patienterna kan uppleva att de inte är redo för att lämna sina närstående och kan därför känna ångest och oro för att överges. Därför är det väsentligt att vårdtagarnas behov av stöd tillgodoses inom den palliativa vården. Om inte dessa behov tillfredsställs kan patienterna försämrats i sitt hälsotillstånd, vilket kan leda till en ond cirkel där patienternas livskvalitet försämrats. Omvårdnadsteoretikern Orlando (1990) belyser detta i sin teori där det nämns att patienten är i stort behov av stöd när denne inte kan tillgodose sina egna behov på grund av sjukdom och därför är i beroendeställning. Svårt sjuka

patienter kan känna ångest, hjälplöshet samt bli deprimerade, vilket kan försämra sjukdomstillståndet. Detta bör därför uppmärksammas tidigt och förebyggas av sjuksköterskan. De svårt sjuka individerna kan uppleva att de har svårt att uttrycka sina behov, varvid vårdpersonalen bör arbeta utifrån sina egna kunskaper, erfarenheter och intuition för att kunna observera patientens ickeverbala uttryck och tillämpa god vård.

Patienterna utifrån en helhetssyn

I studien av Wenrich et al. (2003) framkommer att det var viktigt att vårdpersonalen visade intresse för patienterna som individer, med ett liv utöver sjukdomen. Enligt studierna av Daneault et al. (2006) och Richardson (2002) kunde detta behov tillgodoses genom att sjuksköterskan tog sig tid och visade att hon var medveten om patienternas behov. Detta styrkes av Hart, Kohlwes, Deyo, Rhodes och Bowen (2003) där det belyses hur viktigt det var för patienterna att uppfattas som en person istället för ett medicinskt objekt. Patienterna poängterade även betydelsen av att bedömas utifrån ett helhetsperspektiv samt vikten av att sjukvårdpersonalen tog sig tid till att lära känna personen. Enligt vårdtagarna själva underlättade detta vårdandet. Författarna till litteraturstudien menar att patienter med pankreascancer i livets slutskede är i stort behov av tid från vårdpersonalen. Detta på grund av att dessa patienter befinner sig i en fas där livets slut närmar sig. Därför är det viktigt att inte enbart lägga fokus på det medicinska, utan även vara medveten om patientens hela situation. Helhetssynen är en särskilt viktig aspekt som bör tillgodoses inom vården och i synnerhet inom den palliativa vården. Oavsett hälsotillstånd, kön, etnicitet eller status bör sjukvårdspersonal alltid vara medveten om människans helhet. Patienten skall därför alltid vara i centrum och aldrig förbises av vårdpersonalen. En svårt sjuk person med pankreascancer är redan i en situation där han eller hon är fysiskt och psykiskt försvagad samt i underläge i förhållande till vårdpersonalen. Om detta behov inte tillgodoses kan det leda till att individens mentala tillstånd och livskvalitet försämras. Därför bör sjuksköterskan vara medveten om att även om patienten är döende är han eller hon fortfarande en unik individ som har lika stora rättigheter som alla andra att erhålla en adekvat vård. Detta bekräftas av Hälso-

och sjukvårdslagen som poängterar att målet med en god omvårdnad är att bedriva en vård som har lika villkor för alla i samhället. Därav ska varje individ respekteras och ses med värdighet (SOSFS 1997: 142).

Patienters behov av symtomlindring

I litteraturstudiens resultat framkommer att palliativt vårdade patienter med cancer, däribland pankreascancer ansåg att det var viktigt med symtomlindring vid smärtutbrott, andningssvårigheter samt övrigt förekommande symtom. Detta ansågs av patienterna vara en grundläggande faktor för omvårdnaden samt för att upprätthålla livskvalitén (Heyland et al. 2006; Richardson 2002; Whedon & Meyer, 2001). Detta påstående överrensstämmer med Davies och Higginsons (2004) rapport där det nämns att en stor del av den palliativa vården innebär lindrande av smärta och andra befintliga symtom. Detta tankesätt underlättar för patienterna att leva ett så meningsfullt liv som möjligt fram till döden. Författarna till litteraturstudien drar slutsatsen att grunden till att upprätthålla en god livskvalitet för patienter med pankreascancer i livets slutfas, är att sjukvårdspersonalen bidrar med en tillfredställande symtomlindring. Vi anser att detta är grundtanken med den palliativa vården. Om inte detta tillgodoses kan det leda till att patienten lever sin sista tid med oro och rädsla över att möta döden, vilket medför att patienten får en försämrad livskvalitet. Detta kan även bidra till att patientens närstående kan påverkas negativt, vilken i sin tur kan reflektera på vårdtagarna, därav åter igen den onda cirkelns framfart.

Patienters upplevelser av hopp

Studierna av Daneault et al. (2006) och Kirk et al. (2004) samt Wenrich et al. (2003) visar att cancersjuka patienter som vårdades palliativt tyckte att det var väsentligt att hoppet bevarades även vid livets slutfas. De döende patienterna ansåg att det var viktigt att sjukvårdspersonalen kunde bidra med hopp. Om inte detta utfördes kunde det försämra patienternas vilja till att leva och kunde därmed påverka omvårdnaden negativt. Det funna resultatet styrkes av Hanestad och Rustöen (1998) som nämner att hopp var en viktig aspekt hos den svårt sjuka

patienten med cancer. Därför var det essentiellt för sjuksköterskan att vara medveten om hur hoppet kunde främjas och bevaras hos den döende individen. Vidare beskriver Poncar (1994) att cancer är en livshotande sjukdom som kan framkalla känslor av osäkerhet kring livssituationen hos den svårt sjuka patienten. Därför var det väldigt viktigt att hoppet kunde bevaras hos den palliativt vårdade patienten. Detta kunde annars leda till hopplöshet, hjälplöshet, kraftlöshet samt depressioner. De flesta patienter hade hoppet inom sig, dock kunde en hjälpande hand från sjukvårdspersonalen emellanåt behövas. Sjuksköterskan kunde därför i sitt arbete främja hopp genom förståelse, uppmuntran, engagemang och tid. Vidare menar författarna till litteraturstudien att svårt sjuka patienterna med pankreascancer är i stort behov av att hålla hoppet inom sig vid liv. Detta kan vara svårt då patienterna utsätts för stora påfrestningar fysiskt men framför allt psykiskt. Därför är det en viktig aspekt inom sjuksköterskans omvårdnadsarbete att tillfredställa patienternas grundläggande behov, då de sjuka individerna inte själva är i stånd att tillgodose detta. Om hoppet bibehålls kan patienterna känna sig mer motiverade till att motta hjälp från sjukvårdspersonalen och erhåller därför livslust till att kämpa vidare, varav livskvaliteten kan förbättras. Patienterna med pankreascancer får då möjligheten till att leva värdigt i livets slutfas. Vare sig individen är frisk eller sjuk, både på en kroppslig och mental nivå, är hoppet en grundläggande faktor för människan och dess livskvalitet. För att bibehålla hoppet samt vara öppensinnad inför mottagandet av detta, krävs det att individen har en optimistisk livssyn. Personen bör ha viljan till att tro på sig själv och en förbättring av situationen, även om motsatsen till detta är det mest uppenbara. Sjuksköterskan har därför det stora ansvaret till att upptäcka hopplösheten i patientens tillstånd, även om patienten inte yttrar sig om detta. Enligt Socialstyrelsen (2005) i kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor står det skrivet att sjuksköterskan ska ansvara för patientens omvårdnad vid sjukdom, samt involvera vårdtagaren i omvårdnadsarbetet. Detta genom att föra samtal och skapa en förtroendefull relation till patienten samt identifiera behov av stöd hos den svårt sjuka. Därför bör sjuksköterskan använda sig av sin kliniska blick, då patienten själv inte kan uttrycka sina behov. Patienter med pankreascancer är i regel svårt sjuka och vårdas därför palliativt. Dessa individer har inte alltid förmågan till att yttra sig om sina behov och det är därför

sjuksköterskans ansvar att tillgodose detta genom att använda sig av sina kunskaper och erfarenheter. Detta är en viktig aspekt som vi anser att sjukvårdspersonalen alltid bör vara medvetna om vid omvårdnaden av palliativt vårdade patienter med pankreascancer.

REFERENSER

* Hänvisar till de artiklar som har använts i litteraturstudiens resultat.

* Block, SD (2001). Psychological consideration, growth, and transcendence at the end of life: The art of the possible. *Jama* Vol. 285:22, ss. 2898-2906.

Ceberg, J, Hjelmgren, J, Alvegård, A.T & Persson, U (2003). The cost of treating pancreatic cancer. *Acta oncologica* Vol. 42:3, ss. 218-226.

* Chapple, A, Ziebland, S, McPherson, A (2006). The specialist palliative care nurse: a qualitative study of the patients' perspective. *International journal of nursing studies* Vol. 43, ss. 1011-1022.

* Daneault, S, Lussier, V, Mongeau, S, Hudon, É, Paillé, P, Dion, D & Yelle, L (2006). Primum non nocere: could the health care system contribute to suffering? *Canadian family physician* Vol. 52, ss. 1574-1575.

Davies, E & Higginson, I.J (2004). *Palliative care: The solid facts*. [Elektronisk]
Tillgänglig: <<http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>>
[läst 2007-09-10].

Edqvist, L (2007). *Om bukspottkörtelcancer*. [Elektronisk]
Tillgänglig: <http://www.cancerfonden.se/templates/Information_84.aspx>
[läst 2007-09-10].

Eliasson, A (2006). *Kvantitativ metod från början*. Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C & Wengström, Y (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*.
Stockholm: Natur & Kultur.

Freelove, R & Walling A.D (2006). Pancreatic Cancer: Diagnosis and Management. *American Family Physician* Vol. 73:3, ss. 485-492.

Friberg, F (2007). *Dags för uppsatts: Vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. Lund: Studentlitteratur.

Hanestad, BR & Rustöen, T (1998). Nursing intervention to increase hope in cancer patients. *Journal of clinical nursing* Vol.7:1, ss.19-27.

Hart, A, Kohlwes, RJ, Deyo, R, Rhodes, LA & Bowen, DJ (2003). Hospice patients' attitudes regarding spiritual discussion with their doctors. *American journal of hospice & palliative care* Vol. 20:2, ss. 135-139.

Hartman, J (2004). *Vetenskapligt tänkande: Från kunskapsteori till metodteori*. Lund: Studentlitteratur.

Henriksson, O & Rasmusson, M (2003). *Fysiologi med relevant anatomi*. Lund: Studentlitteratur.

* Heyland, D, Dodek, P, Rocker, G, Pichora, DG, Shortt, S, Tranmer, J, Lazar, N, Kutsogiannis, J & Lam, M (2006). What matters most in end-of-life care: perceptions patients and their family members. *Canadian medical association journal* Vol. 174:5, ss. 627-633.

* Whedon, MB & Meyer, LP (2001). Metastatic pancreatic cancer: meeting palliative care needs. *Cancer Practice* Vol. 9:4. ss. 164-168.

Ihse, I & Permert, J (2002). Riktlinjer för handläggning av patienter med pankreascancer. *Läkartidningen* Vol. 99:15.

* Kernohan, WG , Hasson, F, Hutchinson, P, Cochrane, B (2006). Patient satisfaction with hospice day care. *Supportive care in cancer* Vol. 14:5, ss.462-468.

Kim, SH (2000). *The nature of theoretical thinking in nursing*. USA: Springer publishing company.

* Kirk, P, Kirk, I & Kristjanson LJ (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British medical journal* Vol. 326:7452, ss. 1-7.

Kristoffersen, J. N (red.) (1998). *Allmän omvårdnad Del 1: Profession och ämnesområde - utveckling, värdegrund och kunskap*. Stockholm: Liber AB.

Kristoffersen, J. N (red.) (1997). *Allmän omvårdnad Del 2: Patient och sjuksköterska - samspel, upplevelse och identitet*. Stockholm: Liber AB.

Luo J, Ye, W, Zendehdel, K, Adami, J, Adami, HO, Boffetta, P & Nyrén O (2007). Oral use of Swedish moist snuff (snus) and risk for cancer of the mouth, lung and pancreas in male construction workers: a retrospective cohort study. *Lancet* Vol. 369:9578, ss. 2015-2020.

* McKinlay, E. M (2001). Within the circle of care: patient experiences of receiving palliative care. *Journal of palliative care* Vol. 17:1, ss. 22-29.

National cancer institute (2002). *What you need to know about cancer of the pancreas*. USA: National institutes of health. [Elektronisk]
Tillgänglig: <http://www.cancer.gov/pdf/WYNTK/WYNTK_pancreas.pdf>
[läst 2007-08-30].

Olsson, H (1996). *Tumörsjukdomar*. Lund: Studentlitteratur

Onkologiska Centrum. Västra Sjukvårdsregionen (2006).
Regionala vårdprogram/Riktlinjer 2006. *Pancreascancer* [Elektronisk]
Tillgänglig: <http://www.oc.gu.se/pdf/VP_1_Pankreas_slut_2006.pdf>
[läst 2007-11-05].

* Orrevall, Y, Tishelman, C, Herrington, MK & Permert, J (2004). The path from oral nutrition to home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical nutrition* Vol. 23:6, ss. 1280-1287.

Orlando, IJ (1990). *The dynamic nurse- patient relationship: function, process and principles*. USA: National league for nursing.

Poncar, PJ (1994). Inspiring hope in the oncology patient. *Journal of psychosocial nursing and mental health services* Vol. 32:1, ss. 33-38.

* Richardson, J (2002). Health promotion in palliative care: the patients` perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting. *Journal of advanced medicine* Vol. 40:4, ss. 432-440.

Ringborg, U, Henriksson, R & Friberg, S (red.) (1998). *Onkologi*. Stockholm: Liber.

Socialstyrelsen. *Hälso- och sjukvårdslagen*. SOSFS 1993: 17.

Socialstyrelsen. *Hälso- och sjukvårdslagen*. SOSFS 1997: 142.

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.

* Taylor, B, Glass, N, McFarlane, J, Stirling, K (2001). Views of nurses, patients and patients families regarding palliative nursing care. *International journal of palliative nursing* Vol. 7:4.

* Wenrich, MD, Randall, C, Ambrozy, DA Carline, JD, Shannon, SE & Ramsey, PG (2003). Dying patients` need for emotional support and personalized care from physicians: perspectives of patients with terminal illness, families and health care providers. *Journal of pain and symptom management* Vol. 25:3, ss. 236-246.

Weston, C. M (2001). *När beskedet är cancer*. Finland: Wahlström & Widstrand.

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

Lund: Studentlitteratur.

Modifierad granskningsmall för kvalitativa studier

	Fråga	Ja	Nej
1	Är titeln relevant för studiens innehåll?		
2	Motsvarar abstract studiens innehåll?		
3	Är det en tydlig problemformulering i bakgrunden?		
4	Leder studiens bakgrund tydligt fram till syftet?		
5	Är syftet tydligt formulerat?		
6	Beskrivs den kvalitativa metoden i studien?		
7	Är studiens design relevant utifrån syftet?		
8	Förekommer inklusionskriterier i studien?		
9	Är inklusionskriterierna i studien av relevans?		
10	Förekommer exklusionskriterier i studien?		
11	Är exklusionskriterierna i studien av relevans?		
12	Förekommer det en beskrivning av urvalsmetod?		
13	Är urvalsmetoden av relevans i förhållande till studiens syfte?		
14	Finns undersökningsgruppen beskriven?		
15	Står det skrivet var studien utfördes?		
16	Står det skrivet när studien utfördes?		
17	Står det vilken datainsamlingsmetod som användes?		
18	Är data i studien systematiskt insamlad?		
19	Anges vilken analysmetod som valts?		
20	Är beskrivning av resultat trovärdigt?		
21	Har studiens syfte besvarats?		
22	Är diskussionen över resultatet tydligt beskriven?		
23	Förekommer en diskussion över studiens trovärdighet?		
24	Tas studiens etiska överväganden upp?		
25	Har studiens kliniska värde diskuterats?		
Summa			

Maxpoäng: 25

Erhållen poäng:

Kvalitet

Låg: 0-14

Medel: 15-19

Hög: 20-25

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sökning Datum	Huvud sökord	Under sökord	Antal sökträffar i Databas	Antal sökträffar i databas	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
Samsök 071013	Palliative care	Pancreatic cancer	120	39		Whedon & Meyer, 2001.
PubMed 071015	Palliative care	Patient perception and nursing	29367	37		Richardson, 2002.
PubMed 071105	Patient experiences and receiving palliative care		19			McKinlay, 2001.
PubMed 071105	End-of-life care	Patient perceptions and cancer	4757	26		Heyland, Dodek, Rocker, Pichora, Shortt, Tranmer, Lazar, Kutsogiannis & Lam, 2006.
PubMed Central 071108	Patient perspectives and palliative care		200			Kirk, Kirk & Kristjanson, 2004.
PubMed 071112	Terminal illness	Patient experience	2899	37		Chapple, Ziebland & McPherson, 2006.
PubMed 071112	Terminal illness	Patient perspective and cancer	2899	18		Daneault, Lussier, Mongeau, Hudon, Paillé, Don och Yelle, 2006.
PubMed 071114	Hospice	Patient satisfaction	7510	15		Kernohan, Hasson, Hutchinson & Cochrane, 2006.
PubMed 071114	Cancer and palliative care	Quality of life and terminally ill	18110	128		Orrevall, Tishelman, Herrington & Permert, 2004.
PubMed 071116	End-of-life care and patient perspective		85			Wenrich, Curtis, Ambrozy, Carline, Shannon & Ramsey, 2003.
PubMed 071116	End-of-life care and pancreatic cancer		14			Block, 2001.

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Block USA 2001	Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: The art of the possible.	Att belysa psykologiska faktorer hos en patient med pankreas-cancer i den palliativa fasen.	Ett patientfall med en 77 årig man med pankreascancer och metastaser i levern och lungorna. Patienten har intervjuats om hans upplevelser av sin situation.	Författaren har intervjuat patienten och ställt kvalitativa frågor. Patienten har fått tala fritt om sina upplevelser, genom att besvara öppna frågor.	Författaren kom fram till olika faktorer som var av vikt för patienten, däribland relationer, helhet, stöd samt att ha kontroll över sin sjukdom och situationen.	Kvaliteten har ej kunnat bedömas.
Chapple, Ziebland & McPherson Stor- britannien 2006	The specialist palliative care nurse: a qualitative study of the patients` perspectives.	Att belysa patienternas perspektiv och sjuk-sköterskans roll vid palliativ omvårdnad.	En kvalitativ studie med ostrukturerade intervjufrågor. 41 patienter med olika former av långt gången cancer ingick i studien.	Under intervjuerna fick de tillfrågade tala om sina erfarenheter av svåra sjukdomar. Samtalen spelades in och varje intervju pågick under 1-2 h. Insamlad data formaterades till text som ordagrant motsvarade samtalet, och analyserades med hjälp av grundad teori.	Resultatet visade att patienterna hade en positiv inställning till sjuksköterskans omvårdnadsåtgärder. Viktiga aspekter för patienterna var information, god kommunikation samt tid. Det var även väsentligt att sjuksköterskan var tillgänglig och flexibel.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Daneault, Lussier, Mongeau, Hudon, Paillé, Dion & Yelle Kanada 2006	Primum non nocere: could the health care system contribute to suffering?	Att dokumentera svårt sjuka patienters upplevelser av sjukvårdspersonalen.	En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjufrågor. 26 patienter med obotlig cancer däribland pankreascancer intervjuades.	Intervjuerna spelades in och data transkriberades till text som motsvarade exakt det urvalsgruppen hade svarat. Data från intervjuerna kodades och delades in i kategorier. Analysen utfördes med hjälp av grundad teori.	Studien visar att det förekom både negativa och positiva upplevelser av vården och sjukvårdspersonalen. Många av patienterna ansåg att deras lidande ökade till viss del på grund av sjukvården.	Medel
Heyland, Dodek, Rocker, Pichora, Shortt, Tranmer, Lazar, Kutso- giannis & Lam Kanada 2006	What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members	Att beskriva vad patienter och deras närstående ansåg vara betydande faktorer inom den palliativa vården.	Individer med olika former av allvarlig cancersjukdom som hade 50 % chans till en överlevnadstid på 6 månader intervjuades. Deras närstående fick även svara på frågor. Patienterna bestod av individer från 55års åldern och uppåt.	12 intervjuer utfördes genom att författarna anlät en sjuksköterska som utförde detta. De tillfrågade fick besvara ett frågeformulär där kvalitativa egenskaper inom vården värderades från det viktigaste till minst viktigast. Därefter jämfördes resultaten med varandra om vilka egenskaper som värderades högst respektive lägst. Pearson's Chi 2 – test användes vid analysen.	Resultatet visar att patienterna och deras anhöriga tyckte bland annat att det var viktigt att patienterna inte skulle få någon livsuppehållande åtgärd i livets slutskede. Det var även av vikt att patienterna kunde lita på sin läkare och få adekvat symtomlindring samt kunde ordna saker så att de kände sig förberedda inför livets slut.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Kernohan, Hasson, Hutchinson & Cochrane Stor- britannien 2006	Patient satisfaction with hospice day care.	Att belysa patienters upplevelser av hospice verksamhet.	En kvalitativ studie med semistrukturerade enkätfrågor. 26 patienter med olika cancerformer däribland pankreascancer intervjuades.	De tillfrågade fick besvara en enkät där deras tillfredsställelse över mottagen omvårdnad kunde mätas. En deskriptiv analys utfördes på svaren från icke öppna frågor. Detta utfördes med SPSS. Resultat från frågor med kvalitativ innebörd analyserades genom att finna gemensamma svar utifrån ett patient perspektiv.	Författarna fann att de flesta patienterna upplevde att deras behov blev tillfredställda inom den palliativa vården. Detta genom minskad känsla av isolering, ökad trygghet samt förbättrad självförtroende.	Medel
Kirk, Kirk & Kristjanson Kanada & Australien 2004	What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study.	Att få feedback från patienter och deras anhöriga om deras upplevelser av tillfredsställelse inom palliativ omvårdnad.	En kvalitativ studie utfördes med semistrukturerade enskilda intervjuer. Författarna intervjuade patienter som vårdades palliativt samt deras anhöriga. Sammanlagt deltog 72 personer.	Intervjuerna spelades in varav samtalstiden var på ca 1h. Data transkriberades ordagrant för att överrensstämma med det de tillfrågade hade svarat. Data kodades därefter och analyserades med hjälp av QSR N5, ett program som underlättade tolkningen av kvalitativ data. En kvalitativ innehållsanalys utfördes.	Studiens resultat visar att många av patienterna uttryckte att det var viktigt att de fick information av läkarna samt att de skulle vara tydliga när de gav informationen. Det var även väsentligt för patienterna att läkarna visade att de brydde sig och att de gav tillräcklig tid med.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
McKinlay Nya Zeeland 2001	With in the circle of care: patient experiences of receiving palliative care	Att beskriva patienters upplevelser av palliativ omvårdnad.	En kvalitativ studie där sex svårt sjuka patienter med olika diagnoser, däribland olika cancerformer intervjuades. Hospice personalen valde ut patienter som kunde hålla en konversation i minst 15 min och som kunde reflektera över sin situation.	Patienterna fick beskriva den vård de fick på hospice. De fick även berätta en historia eller en speciell situation som de varit med om under sin tid i hospicevården. Intervjuerna spelades in och skrevs därefter ut. Därefter granskades materialet upprepade gånger för att komma fram till olika teman. En fenomenologisk analys metod användes.	Författarna fann att patienterna i studien ansåg att 5 teman var viktiga för deras välbefinnande. Det förekom även 3 teman som visade deras tolkning av hur vårdpersonalens agerande i sitt omvårdnads arbete.	Hög
Orrevall, Tishelman, Herrington & Permert Sverige 2004	The path from oral nutrition to home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families.	Att undersöka patienters upplevelser av parenteral nutrition i hemmet.	En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Urvalet bestod av 13 patienter med långt framskriden cancer, däribland pankreascancer. Patienterna vårdades på KVH eller hade parenteral nutrition i hemmet. 13 familjemedlemmar till diverse patienter deltog i studien.	Samtalen spelades in och textades därefter ordagrant efter vad de tillfrågade hade svarat. Intervjuerna varade mellan 30-90 minuter. Frågornas struktur ändrades efter hand, efter att nya teman med relevans för studien belystes. En dietist, onkolog, sjuksköterska samt läkare diskuterade resultatet. Därefter analyserades data genom att texten arbetades fram till betydelsefulla koder och kategoriserades.	Studien visar att patienterna hade nutritionssvårigheter och att deras anhöriga kände frustration samt kraflöshet över att inte kunna hjälpa dem. De flesta patienterna upplevde att det var positivt att de erbjöds parenteral nutrition i hemmet.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Richardson Stor Britanien 2002	Health promotion in palliative care: the patients` perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting.	Att beskriva patienters upplevelser av relationen till sjuksköterskan inom den palliativ vård, samt hur detta kan vara hälsofrämjande.	En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer utfördes. 12 patienter med olika former av obotlig cancer, samt patienter som vårdades palliativt deltog i studien.	Datainsamlingen utfördes genom inspelade intervjuer, där de tillfrågade fick besvara samma frågor kring deras interaktion med sjukvårdspersonal. Data analyserades genom att använda sig av fenomenologi.	Författarna fann att majoriteten av patienterna var nöjda med sjuksköterskans arbete i den palliativa vården. Patienterna kände att de fick psykiskt stöd, hopp samt tid att prata med sjuksköterskan. Detta lede till psykiskt välbefinnande. En annan viktig uppgift för sjuksköterskan var lindring av patienternas symtom.	Hög
Taylor, Glass, McFarlane & Stirling Australien 2001	Views of nurses, patients and patients` families regarding palliative nursing care.	Att undersöka sambandet mellan sjuksköterskors, patienters och närståendes uppfattningar av palliativ omvårdnad.	En kvalitativ studie där 45 individer intervjuades. Deltagare bestod av patienter, anhöriga samt sjuksköterskor. Patienterna som deltog var terminalt sjuka och vårdades palliativt.	Intervjuerna spelades in och data transkriberades till text för att analyseras efter olika teman. De tillfrågade fick tala fritt från egna erfarenheter kring särskilda ämnen som lades fram. En systematisk analysmetod användes.	Resultatet visar att sjuksköterskorna ansåg att de i sitt arbete med den svårt sjuka patienten borde ge stöd, vara engagerad samt skapa en relation till patienten. Patienterna tyckte att sjuksköterskan borde ge dem tid, stöd, information samt visa respekt.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Wenrich, Curtis, Ambrozy, Carline, Shannon & Ramsey USA 2003	Dying patients need for emotional support and personalized care from physicians: perspectives of patients with terminal illness, families and health care providers.	Att belysa personliga och emotionella behov hos patienter som vårdas palliativ.	En kvalitativ studie med enkätfrågor. Terminalt och kroniskt sjuka individer samt cancerpatienter med metastaser deltog i studien. Personer som hade förlorat en nära anhörig, sjuksköterskor, läkare och socialarbetare som hade erfarenhet av palliativ vård intervjuades. Sammanlagt deltog 137 personer i studien.	De tillfrågade ombads att beskriva positiva och negativa aspekter av vården som de erhållit från deras läkare under den palliativa fasen av sjukdomen. Intervjuerna spelades in och textades ner ordagrant. Deltagarna erhöll 30 dollar som kompensation. Data analyserades enligt grundad teori.	Författarna fann att patienterna och deras anhöriga upplevde att det var viktigt med emotionellt stöd och personifiering. Det var även väsentligt att de fick hjälp med att bibehålla hoppet och få en positiv attityd.	Medel
Whedon & Meyer 2001	Metastatic pancreatic cancer: meeting palliative care needs.	Att få respons från sjukvårdspersonal över vilka behandlingar och metoder som skulle kunna användas hos en patient med svår pankreas-cancer som vårdades palliativt.	Ett patientfall med en kvinna på 79 år med pankreascancer samt metastaser i lungorna och levern.	Patientfallet har beskrivits noggrant varav kvinnans tillstånd har tagits upp. Patientens egna önskemål om behandling och fortsatt palliativ vård har även inkluderats. Därav har olika svar från diverse specialister diskuterats i studien.	I studiens resultat har det tagits upp olika behandlingar och vårdformer som ska gynna patienten i hennes palliativa fas av sjukdomen. Psykosociala och fysiska aspekter har även diskuterats.	Kvaliteten har ej kunnat bedömas.