EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2022:64

Att leva nära döden

En litteraturöversikt om patienters upplevelser av terminal cancer

Heidi Mårtensson
Grant Schwarz

HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Att leva nära döden En litteraturöversikt om patienters upplevelser av terminal cancer
Författare:	Heidi Mårtensson Grant Schwarz
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning GSJUK20v
Handledare:	Lise-Lotte Omran
Examinator:	Lena Nordholm

SAMMANFATTNING

Cancersjukdomar samt överlevnad av cancer ökar i samhället. Det har lett till ett ökat omvårdnadsbehov av dessa patienter. Patienterna har möjlighet att erhålla palliativ hemvård och vara hemma i en läkande miljö för att på så sätt få ett lindrande i sjukdomen. Genom att vara en del av vården och känna sammanhang kan det bidra till mening i tillvaron och känslor av värde för den egna personen. Patienter med terminal cancer kan erfara existentiella tankar vilket kan ge ohälsa i livet. Studiens syfte var således att få en uppfattning om hur patienter upplever att leva med en cancer som är terminal. En litteraturöversikt genomfördes där datainsamlingen resulterade i nio kvalitativa artiklar med patienters upplevelser av terminal cancer i centrum. Efter grundlig analys valdes artiklar vilka bäst besvarade syftet och inkluderades i studien. Resultatet av studierna pekade på en otrygghet i den terminala fasen av livet. För att uppleva hälsa och trygghet var det värdefullt för patienterna att ha familj och nära vänner runtomkring. För sjuksköterskan är det betydande att ha en förståelse för patientens upplevelse för att på så sätt få en insikt i patientens livsvärld och därmed kunna ge vård på bästa sätt. En vidare forskning inom ämnet är av värde för patientens välmående.

Nyckelord: *patientens upplevelser, terminal cancer, trygghet, lidande, palliativ vård, familj, sjuksköterska, omvårdnad.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING *1*
BAKGRUND *1*
Cancer **1**
Palliativ vård **2**
Kroppen **2**
Existentiell mening **3**
Lidande och livskraft **3**
Patientens delaktighet i vården **4**
PROBLEMFORMULERING *4*
SYFTE *5*
METOD *5*
Datainsamling **5**
Dataanalys **6**
Etiska överväganden **7**
RESULTAT *7*
Familjen och närståendes påverkan på hälsan **7**
Existentiella tankar under sjukdomsprocessen **8**
Förberedelser inför döden **9**
Sjuksköterskan inger trygghet **10**
En ny normalitet i vardagen **11**
DISKUSSION *12*
Metoddiskussion **12**
Resultatdiskussion **14**
Trygghet i lidandet 14
I takt med annan forskning 16
Kliniska implikationer 17
Hållbar utveckling **17**
SLUTSATSER *18*
REFERENSER *19*
BILAGOR *25*
Bilaga 1- Sökningsöversikt **25**
Bilaga 2- Artikelöversikt **26**

INLEDNING

Eftersom cancer är en vanlig sjukdom i samhället anser författarna att det är viktigt ur ett hållbarhetsperspektiv att lyfta fram dessa personers upplevelser. Även om vi inte själva har upplevt cancer personligen finns det en sannolikhet att vi har kännedom om personer som har berörts av någon form av cancer. Författarna är båda blivande sjuksköterskor och har under verksamhetsförlagd utbildning (VFU) samt genom arbetslivet kommit i kontakt med patienter med terminal cancer. Även i privatlivet har erfarenheterna upplevts genom anhöriga. En grundutbildad sjuksköterska kan komma att möta dessa patienter i hela sjukvården. Att möta patienter i detta sammanhang kan kännas svårt. En ökad kunskap om patienters upplevelser av att ha terminal cancer är av vikt för en god och hållbar vård. Förståelsen kan bidra till att patienterna får ett bättre bemötande med vården. Vi har valt att skriva om upplevelsen av cancer som har utvecklats till en terminal fas. Att belysa patienters upplevelser är betydelsefullt då vi känner att de lätt kan glömmas bort. Bakom alla dessa patienters diagnoser och varierande behandlingar finns det en människa med känslor precis som alla andra. Dessa patienter har rätt att få leva sista tiden av livet värdigt vilket vi önskar att studien kan bidra till.

BAKGRUND

Cancer

Enligt Sveriges Cancerfond fick över 62.000 människor en cancerdiagnos år 2020 och över 22.000 dog i cancer under samma år. Insjuknandet i cancer har ökat för både män och kvinnor mellan åren 2000 och 2020. Samtidigt har 10 års relativ överlevnad, det vill säga de som lever minst 10 år efter diagnosen, ökat under samma period (Cancerfonden u.å.). Att få en cancerdiagnos ger ett bestående minne i en persons liv. Patienter har ett tydligt minne där de kan berätta var de befann sig när de fick beskedet om cancer (Tobin & Begley 2008). Människor lever med cancer och även terminal cancer under en längre tid än tidigare (Cancerfonden u.å.). Terminal cancer definieras som cancer som inte kan botas och som kommer att leda till döden (National Cancer Institute 2020).

Människokroppen består av celler vilka har specifika funktioner beroende på var i kroppen de förekommer. Cellerna delar sig själva hela tiden och detta är en pågående process. När en cell föråldras dör den ut och ersätts med en ny likadan cell. Det är ett naturligt förlopp när cellerna är friska. Ibland uppstår en mutation i en frisk cell vilket leder till att cellen delar på sig okontrollerat. Mutation innebär delning av cellens arvsmassa (Cancerfonden u.å.). Delningen av arvsmassan resulterar i en samling av celler som kallas för tumör. En tumör kan vara godartad (på engelska benign) eller elakartad (malignant). En elakartad tumör kallas för cancer (Cancerfonden u.å.).

Palliativ vård

För patienter som har levt med cancer innan ett terminalt besked har vården varit kurativ. Vid kurativ behandling inriktas vården på botande och vårdande handlingar (Cancerfonden u.å.). Om behandlingen går från ett kurativt till terminalt skede kommer vården att övergå till palliativ vård med syfte att symtomlindra och främja livskvaliteten. Palliativ vård har som mål att patienterna bör leva ett värdigt liv samt med upplevelsen av välbefinnande. Att få palliativ vård i hemmet gör det möjligt att erhålla vård utanför sjukhuset. Munck, Fridlund och Mårtensson (2008) uppger att patienter och närstående upplevde kontroll över situationen när den palliativa vården fungerade som det var tänkt. Uppstod brister i vården tappades kontrollen. Sedan Ädelreformen infördes år 1992 har mer än hälften av de som var över 65 år avlidit utanför sjukhusets vård. Detta är en ökning efter att reformen satsade på palliativ vård i hemmet. Ädelreformen innebär att vården av gamla överfördes från landsting till kommunal vård (Socialstyrelsen 2013). Alla oavsett ålder har ett lika värde som människa genom att bara vara och existera som människa. Varje människa har rätt till ett värdigt liv. Det innebär att människan respekteras och bemöts genom att hänsyn tas till den unika personen. Genom att sjuksköterskan beaktar patientens utsatta ställning och agerar utifrån patientens önskan kan ett värdigt liv skapas (Arman 2015b, ss. 104–108).

Fyra hörnstenar ligger som grund för palliativ vård vilka fokuserar på att lindra lidandet med närståendestöd, teamarbete, symtomlindring och kommunikation (Socialstyrelsen 2013). Närståendestöd innebär att även de som är nära patienten kan befinna sig i egen sorg och kris som kan behöva bearbetas med samtalsstöd både med och utan patient. En positiv och effektiv kommunikation främjar trygghet hos närstående. Teamarbete inom palliativ vård inkluderar bland annat läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, dietister, fysioterupeuter och andliga vägledare. Symtomlindring i palliativ vård innebär att patienten får lindring vid fysiskt, psykiskt, socialt samt existentiellt lidande (Cancerfonden u.å.). En väl fungerande kommunikation och samverkan inom vårdpersonalen är nödvändig för att patienter i palliativ vård ska ha möjlighet till medverkan och tillit (Kuosmanen et al. 2021).

Kroppen

Med cancer kan flera symtom uppkomma som förändrar kroppen. Cancerceller som bildar tumörer kan ge påverkan på kroppens organ. Tumörer kan även orsaka smärta om de är placerade vid nerver. Även en inflammatorisk process kan pågå i kroppen vid cancer. Känslor av illamående och minskad aptit är några av symtomen (Cancerfonden u.å.). Ett annat vanligt symtom är fatigue. Fatigue innebär att patienten är uttröttad med en oförmåga att fungera på grund av energibrist (National Cancer Institute 2020). Ekebergh (2015a, s. 71) beskriver kroppen som mer än en biologisk varelse. Den är något som är fyllt med upplevelser som gör kroppen unik och subjektiv vilket inte går att separera från den biologiska dimensionen. Vid sjukdom kan människans uppfattning om livet och den egna personen ändras. Att inte höra ihop med kroppen kan ge en kluven identitet.

Tobin och Begley (2008) visar att patienter som får en cancerdiagnos upplever en förändring i livsvärlden. Kroppen som har litats på och som utsätts för sjukdom leder till

en svikande känsla hos människan (Ekebergh 2015a, s. 74). Tankar om att en sjukdom finns i kroppen kan ge en annan bild av den egna personen än före sjukdomen. Ekebergh (2015a, s. 72) menar att människan finns till genom att vara ett med kroppen. En levd kropp skapas genom upplevelser av världen och intryck som fås och bearbetas i människan. Med en sjukdom kan uppfattningen om kroppen och livet förändras. Människan är både fysisk och psykisk och sammanvävs till den levda kroppen. En kropp är samtidigt en biologisk företeelse och en själslig.

Existentiell mening

Besked om terminal cancer gör något med människans hälsa, liv och mående. Insikt i att livet har ett slutdatum väcker tankar om liv och död. Ekebergh (2015b, ss. 28–30) menar att trots svår sjukdom är det möjligt för människan att må bra den kvarvarande delen av livet. Hälsa beskrivs som upplevelser i välbefinnande ur både biologiska och existentiella aspekter. Att vara sjuk är inte synonymt med ohälsa. Även vid sjukdom kan hälsa upplevas. International Council of Nurses (ICN) är en sjuksköterskeförening som har författat en etisk kod vilken beskriver en värdegrund samt professionellt ansvar som bör följas av sjuksköterskor i Sverige. Det inkluderar vägledning till bland annat etiska överväganden, ställningstaganden och beslutsfattande i sjuksköterskeyrket (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Sjuksköterskan kan med kunskap och profession få patienten att uppleva en känsla av välmående trots svår sjukdom (Dahlberg & Segesten 2010, s. 80). Enligt Arman (2015e, s. 84) kan en ny närvaro av människans existens och liv ge ett lidande som följd. Arman fortsätter med att existens handlar om livets frågor på ett djupare plan. Kyota och Kanda (2021) menar att patienter med terminal cancer har funderingar kring existensen när döden närmar sig. Sjuksköterskan kan finna det svårt att möta patienter med existentiella tankar. Ohnsorge, Gudat och Rehmann-Sutter (2014) menar att det kan vara ansträngande för vårdpersonal att samtala om döden med patienterna och att existentiella samtal därmed inte tas upp så ofta.

Vetskapen om att livet är ändligt kan förutom fysiska besvär även ge påverkan på det psykiska. Sjuksköterskan behöver ha en helhetssyn på människan för att uppnå vårdbehoven. Begreppet helhetssyn definieras av Arman (2015a, ss. 77-78) med att människan består av kropp, själ och ande vilka integrerar med varandra. En överblick över patientens fysiska, psykiska, existentiella samt sociala situation krävs för att se hela människans behov av vård (Regionala cancercentrum i samverkan u.å.). För att kunna ge den bästa vården behöver sjuksköterskan se till hela personen (Tveit Sekse, Hunskår & Ellingsen 2017). Sjuksköterskan kan inge hopp till patienterna genom en omsorgsfull omvårdnad (Wiklund 2003, s. 153). Studien gjord av Kyota och Kanda (2021) visar att omvårdnad kan ges på olika sätt vid livets slut.

Lidande och livskraft

Lidandet som ett begrepp är ontologiskt det vill säga att det är ett faktum av livet. Det är en form av fara mot den egna människan. Den som lider kan ha svårt att prata om känslan. Det är sjuksköterskans ansvar att skapa en miljö som bidrar till att patienten kan berätta om lidandet (Wiklund 2003, ss. 96-98). Lidandet är dock en universell upplevelse vilket

samtidigt kan ge uttryck i svårigheter att hantera livet. Lidande kan även förklaras med en utveckling av den egna personen (Arman 2015c, s. 39).

Vid sjukdom berörs människan ofta av smärta vilket inte behöver ge upphov till lidande. Lidande behöver inte vara en fysisk symtom som smärta (Kyota & Kanda 2021). Ett sjukdomslidande kan dock uppkomma vid smärta som är av karaktären att patienten upplever ett lidande som är svår att hantera (Eriksson 2015, ss. 78-79). Vårdlidande sker när patientens vård inte är tillräcklig. När vården orsakar lidande för patienten skapas ett vårdlidande. Att kränka patientens betydelse av den egna personen och dennes värdighet i livet ger upphov till ett lidande som ger en sämre möjlighet för välbefinnande (Eriksson 2015, ss. 81-82).

Det är viktigt för sjuksköterskan att veta vad som ger livskraft att leva trots en sjukdom som inte går att bota (Ekebergh 2015b, s. 32). Livskraft definieras som människans vilja att leva (Dahlberg & Segesten 2010, s. 63). Livsvärldsförändringen som kommer med terminal cancer medför att alla patienter inte vill leva (Ohnsorge, Gudat & Rehmann-Sutter 2014). Med ny kunskap kan sjuksköterskan bemöta patienterna bättre ur ett patientperspektiv. Ett patientperspektiv betyder att uppfatta patientens realitet (Ekebergh 2015a, ss. 73-75).

Patientens delaktighet i vården

Utifrån Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) ska sjuksköterskan ge vård med respekt för patientens självbestämmande och värdighet samt se till patientens trygghet. Sjuksköterskan behöver bjuda in patienten till att vara delaktig för att på bästa sätt främja självständighet över den egna vården. Ekebergh (2015c, ss. 127-128) skriver att begreppet delaktighet ibland inte har någon verklig mening men inom vårdvetenskap har den en tydlig betydelse. Delaktighet är att vara involverad men inte bestämma själv. Sjuksköterskan kan genom stödjande vård ha effekt på beslut som patienterna behöver ta som rör deras omvårdnad (Kuosmanen et al. 2021). Patienten ska få känslan av att finnas och betyda något och bli sedd som människa. Att se patienten som en människa med egna upplevelser är ett sätt att förstå patientens livsvärldsperspektiv (Ekebergh 2015, ss. 68-69). Att kunna utföra personliga aktiviteter i dagliga livet det vill säga aktiviteter som alla människor gör i hemmet är ett sätt att öka patientens delaktighet (Regionala cancercentrum i samverkan u.å.). Kuosmanen et al. (2021) påpekar även vikten av patientens delaktighet i vården. Utan delaktighet framkallas ovisshet. Patientlagen (SFS 2014:821) avser att stödja patientens röst i vården och framhäva delaktigheten och självbestämmandet. Om inte sjuksköterskan tidigt kan identifiera ohälsa för att lindra och främja hälsa trots en annalkande död kan ett lidande uppstå för patienten. Lindberg (2015, s. 273) menar att sjuksköterskan genom kunskap och kompetens kan se till patientperspektivet och vara ett stöd för patienten i svåra situationer.

PROBLEMFORMULERING

Fler personer får cancer vilket även kan betyda en ökad risk för terminal cancer. Sjuksköterskans profession kommer med säkerhet att bestå av möten med patienter i svåra livssituationer. Patienter kan uppleva lidande i sjukdomen och det är sjuksköterskans

ansvar att kunna lindra lidandet. Att förstå det som ger patienten livskraft kan bidra till välbefinnande. Genom att sjuksköterskan är öppen för patientens situation och lyssnar närvarande kan delaktighet nås för patienten. Är inte patientens behov i fokus kan det leda till att inte känna sig sedd som människa. Blir patienten enbart sedd för sjukdomen resulterar det i ytterligare lidande.

Få studier har ett bredare perspektiv där patienters upplevelser av terminal cancer är i fokus istället för en specifik cancer i den terminala fasen. Det kan vara att betydelsen av människans känslor i ett sent skede i livet inte är av intresse för forskning. Följden kan bli att sjuksköterskan upplever osäkerhet kring bemötandet av patienterna. Det är av vikt att sjuksköterskan får kunskap om hur patienter upplever att leva med en terminal cancer. Detta för att kunna främja till ett meningsfullt liv för patienten. Denna studie vill bidra med ökad förståelse om hur patienter upplever att leva med terminal cancer.

SYFTE

Att belysa patienters upplevelser av att leva med terminal cancer.

METOD

Metoden till studien är en litteraturöversikt som bygger på vetenskapliga artiklar. Ett induktivt förhållningssätt användes för en förståelse för personers unika upplevelser samt med en omtanke för människors helhet. En litteraturöversikt bearbetar och granskar kvaliteten på tidigare forskning (Rosén 2017, s. 379). En översikt över befintlig forskning görs för en uppfattning om aktuell tillgång om studier som motsvarar syftet. Tidigt i forskningsprocessen utförs en övergripande bild över tidigare litteratur för att få en bild av vilka studier som har gjorts samt deras metoder (Friberg 2022c, s. 185).

Datainsamling

Litteratursökningen genomfördes i databaserna CINAHL och Medline vilka innehåller vetenskapliga avhandlingar och artiklar inom hälso- och sjukvård. Sökorden *"terminal cancer", palliative care, palliative cancer, patient experience, patient perceptions, patient opinions, patient views, patient attitudes, patient feelings, existential, home,"home care", terminally ill patients, dying patient, experience och attitudes* användes då de var relevanta mot syftet. Sökorden *"terminal cancer"* samt *"home care"* genererade i en utökning av relevanta artiklar än utan citationstecken. Sökorden kombinerades med AND och OR på ett strukturerat sätt för att finna relevanta artiklar till examensarbetet. Sökorden valdes utifrån svenska allmänspråkliga ord som är lika bekanta på engelska. Insamling av artiklar genomfördes under 2022-10-11 och 2022-10-16. Inklusionskriterier för artiklarna var publiceringsår mellan 2012-2022 samt peer reviewed och på det engelska språket. Sökkriterien peer reviewed innebär att artiklarna är vetenskapligt publicerade (Östlundh 2022, s. 104). Sökningarna i CINAHL resulterade i total 741 artiklar varav 215 titlar lästes. 46 valdes ut där abstrakt lästes igenom. 12 av dessa artiklar lästes i fulltext. I Medline påträffades 225 artiklar där alla titlar lästes och därefter lästes 36 abstrakt. 26 abstrakt hade potential att svara på syftet och lästes i fulltext. Exklusionskriterier som användes var om artiklarna inte svarade på syftet samt

om de inte var utifrån ett patientperspektiv. En mer detaljerad beskrivning av sökningen kan hittas i Bilaga 1.

Ytterligare avgränsningar var om barn under 18 år gamla inkluderats i studier, om forskningsetik inte hade tagits hänsyn till samt om studien var gjord som en metasyntes. Genomgången av en artikels abstrakt visades vara en metasyntes. Däremot påträffades i artikelns referenslista en studie som inkluderades i kvalitetsgranskningen. Litteratursökningen gjordes med ändamålet att få svar på problemet och syftet (Friberg 2022f, s. 52). Totalt ingick nio artiklar i studien. De nio artiklarna presenterades i en artikelöversikt, se Bilaga 2. Genom att sammanföra artiklarna i en tabell förtydligas studiernas innehåll (Forsberg & Wengström 2015, ss. 150–151).

Dataanalys

Under arbetets gång med studien lades förförståelsen undan för att arbeta med ett objektivt synsätt. Genom ett öppet sinne vid analys av artiklar kunde studiens innehåll framträda så rättvist som möjligt (Friberg 2022a, s. 228). Båda författarna läste alla 38 artiklarna och var överens på de total nio artiklar som inkluderades i studien. De nio artiklarna gick igenom en kvalitetsgranskning enligt Fribergs (2022d, s. 239) mall för granskning av kvalitativa artiklar. Alla nio artiklarna som inkluderades var kvalitativa studier samt uppfyllde ovannämnda kriterier. Övriga artiklar valdes bort då författarna ansåg att artiklarna uppfyllde ovan nämnda exklusionskriterier. Båda författarna analyserade artiklarna på ett liknande sätt.

De nio utvalda artiklarna lästes igenom två gånger var för sig för att förstå innehållet och sammanhanget i studierna. Under den tredje genomläsningen markerades texten i olika färger efter teman där patienters upplevelser framkom som var relevanta mot studiens syfte. Med hjälp av överstrykningarna kunde studierna jämföras med varandra för att identifiera likheter samt skillnader i artiklarna. En jämförelse bör göras med likheter och skillnader i teoretiska utgångspunkter, metodologiska tillvägagångssätt, analysgång samt syften. Det var dock av största vikt att presentera likheter och skillnader av resultatinnehållet (Friberg 2022c, s. 194). Fynden organiserades på ett separat dokument för att lägga grunden till möjliga kategorier. Genom att skriva ner likheter och skillnader kunde kopplingar hittas.

Nämnda dokument bildade teman vilka kunde sorteras i fyra huvudkategorier och fem subkategorier totalt. Huvudkategorier och subkategorier gick igenom en jämförelse för att hitta likheter respektive skillnader som sedan presenteras i resultatet (Friberg 2022c, ss. 194–195). Tidigt i studien fanns fler subkategorier som under arbetets gång har minskats ner då de överlappade varandra. Ytterligare anteckningar och sammanfattningar från översiktstabellen samt artiklarna sparades för sortering av jämförelser. Utifrån sorteringen började kategorier att ta form (Friberg 2022c, ss. 194-195). I studiens slutskede insåg författarna att det behövdes vidare bearbetning gällande kategorierna. Efter en djupare analys ändrades huvudkategorier samt subkategorier till teman för att ge resultatet en tydligare struktur. Kategorierna överlappade varandra där upprepningar gjorde att läsaren kunde tappa sammanhanget i studien. Texten hade ett bättre flöde för läsaren med en strukturerad läsbarhet när upprepningar undveks. Framkomna teman presenterades som rubriker i resultatet.

Etiska överväganden

I forskningssammanhang behöver etiska riktlinjer följas. Etiska riktlinjer värnar om forskningsdeltagarens integritet och rätt att bestämma om och hur deltagarna vill deltaga. Helsingforsdeklarationen innefattar etiska principer och värnar om personer som ingår i forskning (World Medical Association 2018). Artiklarna som inkluderades i denna studie hade alla fått ett etiskt godkännande i respektive land. Lag (SFS 2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor innebär att bevara människors integritet och värdighet samt säkrandet av samtycke. Vetenskapsrådet (2021) menar att forskningsetik är ett skydd för alla involverade i forskningen där riktlinjerna ger hjälp i etiska fall.

RESULTAT

En grundlig analys av artiklarna ledde fram till fem teman: Familjen och närståendes påverkan på hälsan, Existentiella tankar under sjukdomsprocessen, Förberedelser inför döden, Sjuksköterskan inger trygghet och En ny normalitet i vardagen.

Familjen och närståendes påverkan på hälsan

Flera av studierna visade att patienter med terminal cancer uppgav vikten av att ha sociala kontakter framför allt med familjen nära sig (Aoun, Deas & Skett 2015; Dobrina, Vianello, Palese & Tenze 2016; Kastbom, Milberg & Karlsson 2017; Lee & Ramaswamy 2020; Milberg et al. 2012; Staats, Grov, Husebø & Tranvåg 2020). Patienter som hade nära familj som make eller maka och barn upplevde att de är deras största stöd (Aoun, Deas & Skett 2015; Kastbom, Milberg & Karlsson 2017; Lee & Ramaswamy 2020; Staats et al. 2020). En terminal cancerdiagnos medförde förbättring i gemenskapen i familjen (Lee & Ramaswamy 2020; Staats et al. 2020). I den inledande sjukdomsperioden blev det en förbättring i relationen då make eller maka tog hand om familjemedlemmen med sjukdom vilket utvecklades till en sammanhållning med innehållsrika samtal. Patienterna upplevde en mer intim relation med sina respektive (Lee & Ramaswamy 2020). Att kunna vara hemma fick patienterna att känna friskhet i sjukdomen (Milberg et al. 2021). Att få hjälp av make eller maka och ha en dialog var en viktig del i sjukdomsprocessen. För patienter som levde med husdjur var dessa avgörande för att stanna hemma (Aoun, Deas & Skett 2015). Barnen i familjen gav motivation och styrka till att försöka leva så länge som möjligt och att klara vardagen själv (Lee & Ramaswamy 2020). Att kunna ha nära samtal med familjen och utbyta tankar och känslor var av vikt för välmåendet (Dobrina et al. 2016; Staats et al. 2020).

Studier visade att hopp var viktigt i början av sjukdomen men även i slutet av sjukdomsperioden (Lee & Ramaswamy 2020; Staats et. al. 2020). En studie visade att i början av sjukdomen hade patienter hopp om att bli friska. I stället för att fokuserar på den terminala diagnosen bestämde några patienter att rikta fokus på betydelsen av närståendes kärlek. Ett optimistiskt synsätt var motståndskraft till att leva med terminal cancer. Några patienter i studien uppgav att de rustades upp tankemässigt för att kunna ta itu med sjukdomen. Genom sociala relationer kände patienterna en drivkraft till att leva.

Efter att sjukdomen hade fortskridit ändrades hoppet till att ta sig utanför hemmet för att kunna behålla de sociala kontakterna (Lee & Ramaswamy 2020). Hopp gavs av att få uttrycka önskemål om vården i slutfasen. I denna sårbara situation gav det kraft åt patienterna (Staats et al. 2020). Det fanns dock patienter som tog hänsyn till hur deras situation påverkade familjen på andra sätt (Dobrina et al. 2016; Lee & Ramaswamy 2020; Milberg et al. 2012).

Flera studier visade att patienterna hade tankar som att de var en börda för de närmaste (Aoun, Deas & Skett 2015; Dobrina et al. 2016; Kyota & Kanda 2019; Staats et al. 2020). Det fick dem att fundera över om det fanns någon betydelse i att leva. Vissa patienter ville inte visa ledsna känslor för att skydda familjen (Kastbom, Milberg & Karlsson 2017). Även om de hade upplevelser av att vara till besvär för andra fanns känslan att de måste vara kvar i livet för familjens skull. De ville inte att familjen blev ledsen och vara orsaken till sorg. De ville inte heller att dödsprocessen skulle bli långvarig eftersom det kommer att bli en påfrestning för barnen (Kyota & Kanda 2019).

Dobrina et al. (2016) menar å andra sidan att patienterna som kände att de var en börda för familjen ville att livet skulle komma till ett avslut snart. Några studier beskrev att även om patienterna ville bo kvar hemma valde de själva att läggas in på sjukhus när bördan för familjen blev för ansträngd (Jack et al. 2016; Kastbom, Milberg & Karlsson 2017; Staats et al. 2020). En del patienter såg en oro hos familjen som en orsak av att de hade blivit en börda för dem. Patienterna valde att inte prata med de närmaste om slutfasen i livet. Detta för att vårda relationen med familjen (Dobrina et al. 2016). Deltagarna i studien av Aoun, Dean och Skett (2015) ville inte ta emot hjälp då de kände att de var till besvär. De ville inte vara beroende av andra. Patienterna i studien gjort av Lee och Ramaswamy (2020) hade en ovilja till att barnen skulle betungas med att ta hand om dem. De kunde även uppleva en påfrestning av att umgås med bekanta som de gjorde förr. De kunde känna att de blev bemötta på ett avvikande sätt.

Existentiella tankar under sjukdomsprocessen

Patienter upplevde ett starkt lidande i samband med behandling mot sjukdomen (Kyota & Kanda 2019). Även under sjukdomsprocessen var lidande något som patienterna upplevde. Blev slutfasen utdragen skapade den ett lidande för patienten. Genom att ha förtroende för omvårdnaden minskades lidandet. Däremot att veta att de ska dö och vetskapen att lämna barnen gav ett lidande (Kastbom, Milberg & Karlsson 2017). Många patienter med terminal cancer får smärtor under sjukdomstiden (Dobrina et al. 2016; Lee & Ramaswamy 2020). I början är smärtan godtagbar men längre fram i sjukdomsprocessen kommer en oro för att smärtan ska öka. I slutet av livet blev ofta smärtan allvarlig vilket medförde en inverkan på både rörelsen och tanken. Även om patienterna var smärtfria för stunden fanns rädslan för att smärtan skulle komma tillbaka. En del patienter var rädda för att slutet skulle komma fortare om behandlingen upphörde. De var även rädda för biverkningar av en eventuell fortsatt behandling (Dobrina et al. 2016). Somliga patienter resonerade att det var lättare att acceptera cancern när de visste att den inte kan botas eller göras något åt längre (Kastbom, Milberg & Karlsson 2017; Kyota & Kanda 2019; Smith, Bosanquet, Riley & Koffman 2019). En studie visade att patienter upplevde en stor förlust när den kurativa behandlingen tog slut. Detta då det innebar ett slut att träffa läkaren som de har litat på.

Andra upplevde en frihet när de fick sluta med den besvärliga kurativa behandlingen (Smith et al. 2019).

Patienterna delade en känsla av att vilja ha kontroll över så mycket som möjligt. Studier visade att borttappad kontroll över kroppen ledde till sorg och rädsla (Kyota & Kanda 2019; Staats et al. 2020). Känslan av att inte kunna göra något åt situation var särskilt påfrestande när behandlingens syfte blev palliativ istället för kurativ (Kyota & Kanda 2019). För en del patienter gav valmöjligheten att fortsätta kurativ behandlingen hopp medan andra beskrev att de litade på sjukvårdens uttalanden att gå över till palliativ behandling (Staats et al. 2020). En studie visade att hoppet försvann när det inte längre fanns någon kurativ behandling för patienterna. Detta gav upphov till känslor som förtvivlan och frustration (Smith et al. 2019).

Patienterna upplevde känslor av missnöje under sjukdomstiden med terminal cancer. Vanliga känslor var ångest, rädsla och otrygghet (Kastbom, Milberg & Karlsson 2017; Kyota & Kanda 2019; Lee & Ramaswamy 2020). En studie beskrev upplevelser av osäkerhet när deras liv förändrades med terminal cancer (Staats et al. 2020). I början var patienterna rädda för sjukdomen med känslor av ångest. Senare utvecklades känslorna till att handla om smärta. Patienterna var instabila inför deras kommande slutfas i livet. Osäkerheten inför vad som förväntas av livet och deras värde gav ett liv i ovisshet (Lee & Ramaswamy 2020). Många känslor är inblandade för en person med terminal cancer (Kastbom, Milberg & Karlsson 2017; Kyota & Kanda 2019; Lee & Ramaswamy 2020; Smith et al. 2019; Staats et al. 2020). Men att visa känslorna gav några patienter skuldkänslor och att det var fel (Staats et al. 2020). Smärta gav en upplevelse av att inte känna friskhet i sjukdomen. Även att bli sängliggande och inte ha möjlighet att ta hand om sig själv skapade rädsla (Lee & Ramaswamy 2020). Patienterna var kraftlösa och kände att det får vara nog med sjukdom nu (Dobrina et al. 2016).

Förberedelser inför döden

Deltagarna i Kyota och Kanda (2019) kände hur deras krafter försvann och att de närmade sig döden. Det var en skrämmande tanke och de önskade att de kunde få leva trots att de visste att de inte hade långt kvar. Att inte längre ha någon mening i livet och kunna må bra gjorde patienterna rädda för att fortsätta leva. Andra kände att de inte ville att sjukdomsprocessen skulle dra ut på tiden utan ville ha en snabb död (Dobrina et al. 2016; Kastbom, Milberg & Karlsson 2017). Känslan av att inte ha möjlighet till att sköta egna omsorgsbehov skapade en föreställning om att redan vara död (Kyota & Kanda 2019). Då fanns en önskan om ett avslut för att komma ifrån livet som hade blivit (Kastbom, Milberg & Karlsson 2017; Kyota & Kanda 2019). Detta trots att döden inte kunde påskyndas då livet har en egen gång (Kyota & Kanda 2019). Det var även viktigt att planera inför döden men att även göra andra beredda för en kommande död (Kastbom, Milberg & Karlsson 2017). En del hade en positiv tanke om att döden var bestämd sen innan och att det fanns en mening med att dö (Aoun, Deas & Skett 2015; Kastbom, Milberg & Karlsson 2017). De hade en tro att kunna möta bortgångna familjemedlemmar och vänner. Döden var inte något skrämmande. Andra tyckte inte om tanken att livet var slut och det gav dem en obehaglig känsla (Kastbom, Milberg & Karlsson 2017). Några patienter räknade med att dö snart men att de även kände en oro för vad det skulle

innebära. Det var svårt att dröja kvar i livet när det inte visste vad som förväntades. De upplevde den egna personen förminskad (Dobrina et al. 2016).

Patienterna uppgav oftast att de ville dö hemma (Jack et al. 2016; Kastbom, Milberg & Karlsson 2017). Däremot visade Staats et al. (2020) att få faktiskt vill dö i hemmet även om det var deras önskemål i en tidig palliativ fas. Att acceptera sjukdomssituationen var för de flesta patienter nödvändigt. Att acceptera döden var viktigt för att inte hamna i påfrestande tankar som ångest eller oro. För att inte hamna i svåra tankar var patienterna tvungna att acceptera sjukdomen genom att tänka att döden är något naturligt. En del patienter undrade varför just de hade fått cancer. Tankar i slutfasen var att sjukdomen är något som inte går att komma undan och som måste godtas även om det är plågsamt (Kyota & Kanda 2019). Förändringen från kurativt till palliativt syfte ledde till varierande upplevelser bland patienterna. De som hade accepterat att de kommer att dö hade lättare att uppnå positiva upplevelser (Kastbom, Milberg & Karlsson 2017). Dobrina et al. (2016) beskrev att även om andra i närheten kom med positiv uppmuntran visste de vad som kommer att ske snart. De hade accepterat att döden är oundviklig.

Patienter som genom andra upplevt död och som inte varit tillfredsställda med tiden i slutet av livet gav dem själva en oro att hamna i slutfasen. Känslor av obehag dök upp i slutet av terminal cancer. Några var inte bekväma med tanken att deras liv definitivt skulle ta slut. Det var inte bekväma med att rusta sig för döden. Patienter uppgav att genom att inte ha någon smärta, ångest eller oro kunde de få ett värdigt avslut i livet (Kastbom, Milberg & Karlsson 2017). En studie beskrev att önskemålet i slutet av en terminal cancer var att få somna in fridfullt och utan smärta. Det skulle ge ett värdigt avslut av livet (Staats et al. 2020).

Sjuksköterskan inger trygghet

Patienter med terminal cancer samt deras respektive familj som upplevde ovan nämnda känsla av osäkerhet kunde även applicera känslan till förväntningarna kring omvårdnaden i hemmet. Jack et. al (2016) visade att det är sjuksköterskan som spelar en avgörande roll i att se till att känslan av osäkerhet försvinner efter insättning av vård i hemmet till patienter med terminal cancer.

Genom att få stöd av sjukvårdspersonal hemma och hjälp att hantera smärtan bidrog det till en känsla av trygghet. Likaså om samma personal gav hjälpen ofta. Personalens uppmärksamhet och intresse för patienten skapade förtroende och tillit och därmed en säkerhet i att få hjälp hemma. Patienterna kunde vara trygga med att lidandet skulle lindras. En besvikelse kunde upplevas om personalen inte hade kunskap om dem eller inte kände igen dem (Milberg et al. 2012). Hade sjuksköterskan en insikt i patientens sjukdom var det värdefullt för en betryggande miljö. Förmågan att kunna prata om palliativ vård samt död uppskattades av patienterna. Genom att lita på sjuksköterskans kunskap kunde patienterna stanna hemma och inte söka vård på sjukhus vilket gav dem en trygghet i hemmet. Även vid förebyggande åtgärder av patientens omvårdnadsbehov såsom höj-och-sänkbar säng kunde patienterna ta del av sjuksköterskans kompetens (Jack et al. 2016). Att få hjälp hemma gav en känsla av kontroll och trygghet som uppskattades av patienter samt familj (Aoun, Deas & Skett 2015; Jack et. al 2016). Milberg et al. (2012)

beskrev att patienterna även uppskattade om personalen bjöd in till att kontakta dem vid problem. Trygghet kunde då upplevas om personalen utförde det som ombads.

Flera studier visade att patienter med terminal cancer hade önskan om att stanna hemma under sjukdomstiden. Att kunna stanna hemma var möjligt om hjälp togs emot (Aoun, Deas & Skett 2015; Jack, Mitchell, Cope & O'Brien 2016; Milberg et al. 2012). Hemmet var starkt förknippat med en trygg och säker plats. Att bo kvar hemma med hjälp av sjukvårdspersonal gav välbehag och trygghet (Milberg et al. 2012). Patienterna uppgav att genom att sjuksköterskan såg till hela deras person fanns möjlighet att omvårdnad kunde ges hemma. Patienterna upplevde att genom möjligheten att vara hemma med hjälp blev de respekterade (Jack et al. 2016).

Hög kvalitet av patientcentrerad vård tillgänglig dygnet runt uppskattades av patienterna och ökade känslan av kontroll (Jack et al. 2016; Milberg et al. 2012; Smith et al. 2019). Det ledde till en minskning av den ovan nämnda oron över besvärliga symtom samt förtroendet att patienterna kunde hantera dessa symtom om de uppstod igen (Milberg et al. 2012). Att behålla integriteten samspelade med en upplevd känsla av kontroll samt ökade patientens delaktighet i behandlingen (Staats et al. 2020). Att patienten kunde bestämma om vården skulle ges i hemmet eller på sjukhuset var ett beslut som också gav en bättre känsla av kontroll (Milberg et al. 2012). Trygghet som palliativ sjukvårdspersonal gav bidrog även till den ovan nämnda känslan av hopp att klara sjukdomstiden när personalen kunde lindra patientens lidande (Milberg et al. 2012).

En ny normalitet i vardagen

Önskan om ett normalt liv var framträdande för merparten av deltagarna (Dobrina et al. 2016; Milberg et al. 2012). Under sjukdomstiden kunde det vara svårt för en del att bibehålla sysslorna vilket fick dem att göra nya värderingar och normaliseringar i aktiviteterna. Patienterna fick ofta omvärdera livet och få till en ny normalitet som en anpassning till sjukdomen (Aoun, Deas & Skett 2015). Deltagarna uppgav att det är viktigt att de ses som en individ som behåller sin integritet istället för en person med terminal cancer. En studie visade att patienter som lade sin fokus på att vara sig själva ledde till en positiv upplevelse av att fortsätta leva (Milberg et al. 2012).

Transitionen till palliativ vård innebar en förändring i det dagliga livet för patienterna. Beroende på hälsotillståndet kunde en del patienter utöva naturliga fysiska aktiviteter. En aktivitet var att påta i trädgården dock med mindre energi än före sjukdomen. Däremot behövde några patienter anpassa aktiviteterna till en lägre fysisk nivå såsom målning eller skötsel av ekonomin (Aoun, Deas & Skett 2015; Dobrina et al. 2016). Att få vård i hemmet tillät dock att patienterna upplevde någon form av normalitet gällande sociala kontakter samt aktiviteter (Jack et al. 2016). För patienterna var det viktigt att ha möjlighet till vanliga sysslor på dagarna när de närmade sig slutet av livet. För en del var det möjligt vilket skapade en känsla av välbehag och hälsa. Andra behövde effektiv symtomlindring för att kunna utföra dessa aktiviteter (Dobrina et al. 2016; Jack et al. 2016). Andra var hindrade av fysiska symtom som fatigue, smärta eller andningssvårigheter. Detta ledde till en påfrestning vid dagliga aktiviteter. Sysselsättningar för patienten gav även en känsla av normalitet för familjen och

närstående (Aoun, Deas & Skett 2015). Att inte ha möjlighet att utföra aktiviteter i det dagliga livet var det som belastade patienterna mest (Dobrina et al. 2016). Att ha en vardag så lik vardagen innan sjukdomen var möjlig om patienterna accepterade att ta emot hjälp. Det fick dem att tänka på annat än deras terminala cancer (Milberg et al. 2012).

För många var det viktigt att inte vara beroende av andra utan försöka klara av mycket själv. Patientens fysiska hinder ledde till en minskad självkänsla (Aoun, Deas & Skett 2015; Kastbom, Milberg & Karlsson 2017). De som klarade ovannämnda aktiviteter i dagliga livet upplevde ett ökat självvärde. Att acceptera hjälp däribland hygien var särskilt hotande för patientens autonomi (Milberg et al. 2012). Patienterna ville att deras vilja skulle bli hörd och respekterad. Även en önskan att det skulle följas (Staats et al. 2020). Information upplevdes som en viktig del av autonomin hos patienterna. För att patienterna skulle känna trygghet i att kunna ta egna beslut om behandlingar eller omvårdnad krävdes information om det som är aktuellt och hur det kan komma att utvecklas (Jack et al. 2016). Att bli informerad ledde till bättre delaktighet, minskad oro och känslan av kontroll över situationen (Milberg et al. 2012). Enligt Dobrina et al. (2016) hade patienterna svårt att hantera den nya situationen med sjukdomen som innebar att behöva be om hjälp vid besvär.

DISKUSSION

Metoddiskussion

En litteraturöversikt med kvalitativ metod valdes för att få ett lämpligt svar på syftet om upplevelser att leva med terminal cancer. För att få en uppfattning om tidigare forskning var det lämpligt att göra en litteraturöversikt. Ett induktivt förhållningssätt var gynnsamt för att med ett öppet sinne se vad som forskats inom området som var relevant till syftet. Att gå in i studien med ett deduktivt arbetssätt hade inte resulterat i flera olika upplevelser i artiklarna. Teoretiska begrepp har använts och förklarats vilket ger en trovärdighet till studien. Utan teoretiska begrepp hade studien inte fått ett vetenskapligt djup och därmed en minskad trovärdigheten. En av artiklarna hittades som en sekundärsökning i referenslistan till en studie som inte inkluderades eftersom det var en metasyntes. Friberg uppger att sekundärsökningar sparar tid och tillämpas för att få ett bra resultat som kan svara på ett syfte (Friberg 2022e, ss. 103-104).

Alla artiklar som valdes var kvalitativa studier som intervjuade studiernas deltagare. Författarna hade en uppfattning om att ett bättre svar på syftet kunde nås med endast kvalitativa studier då det är enklare att få fram deltagarnas unika upplevelser. Studierna skilde sig dock åt genom att välja att intervjua vissa deltagare med en kortare intervju och andra med en eller flera fördjupande intervjuer. Olika förklaringar fanns till varför det inte var lämpligt att ha en fördjupad intervju. Ett exempel var på grund av deltagarnas hälsotillstånd. Författarna lade inte vikt på längd av intervjuerna eller om alla utförts på samma sätt så länge deltagarna kunde dela med sig upplevelserna av terminal cancer. Författarna lade inte heller vikt på vilken grad deltagarna upplevde känslorna av symtomen som exempelvis ångest. Det är information som kunde ha inkluderas om kvantitativa studier hade valts att inkluderas. Det kan ses som en svaghet i studien att inte veta om deltagarnas symtom upplevdes som exempelvis lindrig eller allvarlig. En utspridd geografiskt läge ökar variationen av fenomenet (Henricson 2017, s. 412). En

svaghet till studien är att artiklarna inte hade en bestämd gräns på hur länge deltagarna måste ha levt med terminal cancer innan intervjuerna. Artiklar som inkluderades var inte äldre än tio år vilket gör att aktuell forskning har granskats. Äldre artiklar än så kan vara inaktuella och inte ge pålitlighet till studien då nyare forskning kan ha tagits fram. Trovärdigheten i att artiklarna var förhandsgranskade (peer reviewed) ger studien styrka. Artiklar som är vetenskapligt granskade (peer reviewed) stärker studiens trovärdighet (Henricson 2017, s. 414). Kriterien att artiklarna skulle vara skrivna på engelska är relevant då majoriteten publicerade studier är på det engelska språket. Det kan dock vara att studier som är publicerade på andra språk och som skulle passat syftet har missats. Mårtensson och Fridlund (2017, s. 433) menar att genom ett noggrant redogjort urval ökas överförbarheten. Är inte urvalet väl beskrivet kan inte artikelsökningen generera i samma artiklar och därmed skulle studien få ett annat resultat.

Sökning av artiklar gjordes i två välkända sökdatabaser riktade mot omvårdnad. Detta gav en ökad trovärdigheten då relevanta artiklar mot syftet samt urval kunde hittas. Trovärdigheten ökar om artiklar söks i flera databaser (Henricson 2017, s. 414). Artikelsökningen upplevdes som något svår i början där första sökningarna uppgav artiklar som inte svarade på syftet. Efter justering av sökorden började lämpliga artiklar att hittas. Sökord väljs och justeras för att öka specificiteten och artiklarnas relevans till syftet (Rosén 2017, s. 381). Några artiklar kom upp i både CINAHL och Medline vilket bidrog till studiens sensitivitet. Genom att tydligt redovisa hur artiklarna har sökts fram har överförbarheten i studien säkrats. Utan en tydlighet i datainsamlingen är det inte möjligt att överföra resultatet till andra kontexter. Artikelsökningen resulterade i studier gjorda i Asien, Oceanien, Norden och Europa. Artiklar som inkluderas från olika världsdelar kan vara en svaghet till studien då resultatet möjligtvis inte går att överföras till länder med olikartad socioekonomisk standard samt sjukvårdssystem. Även kulturella skillnader finns mellan länderna vilket gör att upplevelsen av terminal cancer kan skilja sig åt. Dock kan det även ses som en styrka till studien att artiklarna är från olika världsdelar. Ett bredare perspektiv på patienters upplevelser kan fås genom att inkludera studier från hela världen. En artikel från Brasilien uteslöts då det inte framgick hur den hade översatts. Hade en tredje part varit involverad kunde en annan tolkning framkommit vilket sänker pålitligheten till studien.

En ökad trovärdighet säkras genom att båda författarna sökte artiklarna på ett liknande sätt (Henricson 2017, s. 414). Genom att granska artiklarna med Fribergs (2022d, s. 239) kvalitetsmall har kvaliteten i artiklarna säkrats. Hade inte en granskningsmall använts kunde bristfälliga artiklar annars inkluderats i studien vilket hade sänkt kvaliteten. Granskningsmallar innehåller specifika frågor som bedömer artiklarnas kvalitet (Friberg 2022b, s. 175). Artiklarna som inte bedömdes uppfylla kvalitetskriterierna eller inte svarade på syftet diskuterades mellan författarna och valdes bort i detta skede. Studien har även fått en ökad trovärdighet genom att handledaren har läst denna under studiens gång. Analysprocessen och resultatet har granskats och diskuterats med handledaren samt av båda författarna till studien vilket ökar pålitligheten. Genom att låta andra personer ta del av studien under arbetets gång ökas trovärdigheten (Henricson 2017, s. 413). Syftet besvarades med de nio artiklarna som analyserades därför avslutades vidare litteratursökning. Under studiens gång läggs författarnas förförståelse åt sidan för att med ett opartiskt perspektiv förhålla sig till studien.

Alla artiklar har blivit etiskt godkända vilket ger en trovärdighet till studien. Det finns dock en svaghet gällande etiska ställningstaganden vilket är att artiklarna godkändes av etiska komittér inom hemländerna. Författarna har en begränsad kunskap gällande sådana komittér i andra länder förutom Sverige. För att öka trovärdighet i studien borde författarna följt upp komittéerna (Henricson 2017, s. 416).

Resultatdiskussion

Det framträdande resultatet visade på att sjukdom ger en osäkerhet och för att lindra detta var det av vikt att ha ett socialt nätverk omkring sig. Att få en förståelse för patienters upplevelser av att ha terminal cancer var syftet med denna litteraturöversikt. Stödet av familj och sjukvårdspersonal inger trygghet i tillvaron och en styrka att ta sig igenom den återstående delen av livet. Trots att patienterna upplevde hemmet som en trygg plats kunde känslan av att vara till börda för familjemedlemmar infinna sig. Under sjukdomstiden erfar patienter lidande av olika slag vilket kan reduceras med ett förtroende för vården samt av palliativ omvårdnad i hemmet. Resultatet visar att patienter har liknande upplevelser av terminal cancer trots att de lever i olika världsdelar. Författarna tolkar det som att den gemensamma nämnaren mellan patienterna är deras terminala cancerdiagnos och inte exempelvis hur hög kvaliteten är på den palliativa vården i respektive land. Nya insikter i tillvaron och en acceptans av sjukdom krävdes för att ha möjlighet till en existens som liknade livet före sjukdom. Upplevelsen av välbefinnande stärktes genom att få en bekräftelse av den egna individen och att kunna ses för den unika personen utan sjukdom.

Trygghet i lidandet

Trygghet var ett återkommande ämne som visades i studiens resultat. Lidande var ett annat framträdande resultat som i sjukdomsprocessen kunde lindras genom att på olika sätt finna trygghet. Arman (2015c, s. 39) beskriver lidande som något svårt och tungt som smärtar människan. Trygghet i hemmet var en avgörande faktor för att ha hälsa vilket även kunde ge ett lindrat lidande. Det visades även i tidigare forskning. Enligt Peters och Sellick (2006) gav tryggheten av att vara hemma ett minskat lidande fysiskt samt psykiskt. Författarna till denna litteraturöversikt insåg att det var viktigt ur en social hållbarhetsaspekt att patienter fick hjälp att lindra lidandet. Trots svår sjukdom är det av betydelse att patienterna mår bra och upplever välbefinnande återstående delen av livet för att inte uppleva ytterligare lidande. Därmed är sjuksköterskan en viktig del i patientens liv och kan genom kunskap vara ett stöd för patienten. Arman (2015g, s. 282) menar att genom att se patienten och ge bekräftelse kan ett lindrat lidande uppstå. Att känna förtroende för sjukvårdspersonal var ett resultat som var framträdande i studien. Det är upplevelsen av tillit som är avgörande för upprätthållande av välbefinnande och nöjdhet i livet med terminal cancer. Arman (2015d, s. 113) nämner att tillit är det som krävs för att kunna ha ett känslomässigt förhållande.

Med terminal cancer är många känslor inblandade. Däribland en oro över vad som väntas av livet. Att få socialt stöd gav patienterna kraft att ta sig an framtiden vilket gav upplevelsen av livskraft. Livskraft är något som behövs för att orka leva. Livskraft krävs även för att kunna möta utmaningar i livet (Ekebergh 2015b, s. 32). Att ha livskraft är en viktigt betydelse ur ett hållbart perspektiv. Uppmärksammas inte patientens mående kan

ytterligare vård krävas vilket belastar den ekonomiska hållbarheten samt även den sociala som ekologiska. Hållbar utveckling består av ekologisk, social och ekonomisk dimension där alla dimensioner samverkar för att uppnå en hållbar utveckling (Regeringskansliet 2015a). Att främja patientens hälsa är en viktig uppgift i sjuksköterskan profession. Ekebergh (2015b, s. 33) påtalar att sjuksköterskan kan genom kommunikation med patienten vara ett stöd till patienten i att hantera svårigheter som uppkommer i livet för upplevelsen av hälsa. Ork att även utföra dagliga aktiviteter var då möjligt vilket gav hopp och meningsfullhet samt ett bekräftande värde av den egna personen. En värdighet i att fungera som människa gav även det uppfattningen av trygghet. Känslan av att leva ett värdigt liv den sista tiden gav upplevelser av välbefinnande. Arman (2015b, s. 108) beskriver värdighet som en bekräftelse på människans värde. Att behandla alla människor lika och för den unika person de är. Hopp kunde uppnås om patienterna fick uttrycka önskemål och vara delaktiga i vården. Duggleby och Wright (2004) visade även de på liknande fynd i sin studie. Genom att få vara en del av sammanhanget ökade patienternas självförtroende. Dahlberg och Ekebergh (2015, s. 97) menar att patienten behöver göras delaktig i vården ihop med sjuksköterskan för att kunna nå välbefinnande och hälsa. I en studie gjord av Ciobanu och Preston (2021) uppgavs att även barn hade en önskan om att vara en del av vården samt att ha ett liv som alla andra friska barn. För att kunna vara en del av den egna vården krävdes att sjuksköterskan gav information vilket gav en minskad oro, ökad delaktighet samt en känsla av kontroll. Arman (2015f, s. 185) menar att patienter har en förväntan att sjuksköterskan ser deras lidande och därmed lindrar detta. Skulle lidandet inte uppmärksammas skapas ett vårdlidande i stället.

Om patienterna ansåg att de hade blivit för sjuka för omständigheterna att stanna hemma tog de beslutet att åka in till sjukhuset. Genom att se till patientperspektivet och den unika personens önskan kunde sjukdomslidande minskas. En äldre studie gjort av Wallerstedt och Andershed (2007) visar att sjuksköterskorna på sjukhuset kunde förstå vikten av beslutet och att sjuksköterskan måste kunna ta ansvar för patientens behov. Det var även om patienten sökte vård på en mottagning som inte var specialiserad på palliativ vård. Men att vara inlagd kunde medföra att självständigheten kunde gå förlorad. Det var av vikt att patienterna blev delaktiga i vården för att på så sätt ha känslan av att vara av värde som person. Att ha någon form av kontroll över behandlingsbeslut och kroppen ledde till ett minskat lidande för patienten. Att känna att inte höra ihop med kroppen kunde ge en undran av den egna existensens betydelse. Kroppen är något som människan erfar upplevelser med. Kroppen ger människan tillträde till närvaron av liv. Genom kroppen erfars hälsa och välbefinnande (Ekebergh 2015a, s. 71). Beslutet av att vara på sjukhus var motiverade av när bördan blev för stor för familjen att hantera samt att få en närmare övervakning av sina symtom såsom smärta, oro och ångest. Patienterna hade accepterat att de var nära livets slut när beslutet togs. Rädslan att ha en utdragen död och därmed ett lidande förekom hos patienter. Lidandet minskades med förtroendet att sjuksköterskan kunde hjälpa med symtomlindring och ge patienterna ett värdigt avslut i livet. Wiklund (2003, s. 79) säger att sjuksköterskan bör ge patienten hjälp så att lidande kan stillas. Först då kan hälsa upplevas för patienten.

Genom familj och nära vänner kunde trygghet skapas vilket även minskade patientens negativa upplevelser. Att ha trygghet i form av nära personer är viktigt för patienten. Stöd i sjukdomen ger en försäkran om att vara sedd samt främjar patientens hälsa (Wiklund 2003, s. 255). Familjen kunde kopplas till de flesta teman som togs upp i studien. Hur

terminal cancer påverkade familjen eller hur familjen påverkade patienten togs upp i alla artiklarna som analyserades. i studien. Känslan av att vara en börda till familjen var även det tydligt i flera av studierna. Detta pekar ytterligare på att sjuksköterskan är viktig för patienterna. Det är betydelsefullt att sjuksköterskan får ta del av patientens upplevelse av terminal cancer för att främja ett hållbart liv för både patienten samt dess familj. Genom att se patientens livsvärldsperspektiv kan unika upplevelser framträda med en positiv verkan på livet. Ekebergh (2015a, s. 75) menar att genom ett livsvärldsperspektiv kan varje människas unika upplevelser ses för främjande av hälsa. Song et al. (2012) visade på att det är en verklighet att familjen upplevde minskad livskvalitet efter att patienten hade fått ett terminalt cancerbesked. Men hur de reagerade på känslan av börda är hur de analyserade artiklarna skilde sig åt. De flesta studierna visade att patienterna försökte att skydda familjen genom förebyggande åtgärder som att läggas in på en palliativ avdelning på sjukhuset nära livets slut eller att planera den egna begravningen. Däremot undvek vissa av patienterna att prata om döden i samma syfte. En snabb död önskades av patienter inte bara för egen skull utan även för att minska bördan på familjen. Även i en studie gjort av Ciobanu och Preston (2021) om barn med palliativ vård uppges att barnen märkte att föräldrarna hade svårt att prata om deras sjukdom. Barnen undvek då att betunga föräldrarna med frågor och tankar rörande deras situation. Dessutom hade barnen tankar om att det vore bättre om döden snart kunde infinna sig. Deras studie visade även att barn liksom vuxna hade känslor som till exempel rädsla och sorg.

I takt med annan forskning

Patienterna i studiens resultat hade snarlika upplevelser av att en krets av familj och nära vänner omkring sig gav välmående i den terminala sjukdomen. Milberg och Friedrichsen (2017) har samma syn där personerna runt patienten gav trygghet i en svår tid där sjukdom var hotande mot livet. Det var inte bara den närmsta familjen som gav upplevelsen av välbehag. Även sjuksköterskan var en viktig del i patientens mående. En väl fungerande kommunikation mellan patient och familj samt sjukvårdspersonal lyfts fram som en viktig del i tillfrisknandet för hälsan. Likheter med att husdjur ger ett lugn för patienten tas upp i studien vilket är en hälsofaktor även i denna studie. Däremot att inte ha familj omkring sig som stöd ledde till en tydlig upplevelse av ensamhet (Çiraci, Nural & Saltürk 2016). Om det antas att patienter som har många människor omkring sig känner trygghet hur är upplevelsen av trygghet för människor som inte har ett socialt nätverk? Får det dessa patienter att känna mindre trygghet av att leva med terminal cancer? Är då sjuksköterskan en ännu viktigare roll i dessa patienters liv?

Alla människor har rätt att leva ett värdigt liv även om en svår sjukdom infinner sig. I relation till de mänskliga rättigheterna är studiens resultat av betydelse. Regeringen har ansvaret över befolkningens välbefinnande där de medborgerliga rättigheterna till ett liv är en skyldighet (Regeringskansliet 2015b). Med tanke på att patienter med terminal cancer befinner sig i ett utsatt skede i livet är det av vikt för sjuksköterskan att värna om de etiska aspekterna gällande människans sårbarhet. International Councils of Nurses (ICN) har skrivit en vägledande kod där det bland annat står att lidande ska lindras samt att bidra till en värdig död. Sjuksköterskan har genom ICN ett stöd i professionen av etiska beslut (Svensk sjuksköterskeförening 2021). Klarare et al. (2018) pekar även de på betydelsen av att vård i hemmet ger trygghet för patienten. Att göra patienten delaktig i vården hjälper till att ge en upplevelse av sammanhang samt ge förutsättning för

aktiviteter i det dagliga livet. Studien tar dock upp aspekten att patienten känner att sjukvårdspersonalen inte alltid respekterar privatlivet och den egna personens integritet. Där upplevs en brist ur det etiska perspektivet. Det kan betyda att sjukvårdspersonal behöver ha förståelse för patientens emotionella upplevelse av att vara i behov av vård.

Kliniska implikationer

Vården har utvecklats under senaste tiden och kan erbjuda mer avancerad vård utanför sjukhuset än förut. Det kan vara av relevans att på grund av detta gå tillbaka och analysera äldre studier och se om patienternas upplevelser har förändrats på något sätt. Forskning i framtiden inom samma ämne kommer också att vara relevant när vårdens möjligheter fortsätter att utvecklas. Lämpliga jämförelser kan vara om vården lyckats lindra patientens eller familjens lidande eller om nya upplevelser har framkommit liksom om upplevelser från äldre forskning inte förekommer längre. Med tanke på att statistiken från Cancerfonden (u.å.) visar att folk lever längre med cancer, även med terminal cancer, är det viktigt att patientens upplevelser av terminal cancer studeras regelbundet framöver. Samtidigt kom Sveriges första nationella vårdprogram för palliativ vård år 2012 (Regionala cancercentrum i samverkan u.å.). Att kunna jämföra deras insatser med tidigare forskning kan leda till förbättring av palliativ vård framöver. En ökad och uppdaterad förståelse av patientens upplevelser kommer att leda till en förbättrad omvårdnad för patienten.

Genom studien kan sjuksköterskor få en djupare förståelse för patienter med terminal cancer för att kunna vårda dessa på bästa sätt. Studien kan också ge en bekräftelse till andra svårt sjuka patienter och närstående om egna upplevelser av terminal cancer. Genom en insikt i att sjuksköterskans profession är betydelsefullt kan sjuksköterskan utveckla en större förståelse och mod till att möta patienter i svår sjukdom. Skulle kunskapen även gå att överföra till sjuksköterskor som möter patienter med andra sjukdomar än terminal cancer? Är upplevelsen av nära död lika oavsett sjukdom? Menzfeld (2016) visar på att patienter med olika sjukdomar i en terminal fas har ett lidande där sjuksköterskan ger trygghet och stöd tack vare kunskap och erfarenhet. Detta är något som skulle kunna överföras till sjuksköterskor inom hela sjukvården.

Genom att se utifrån patientens upplevelser av sjukdom kan vården anpassas efter varje unika person med ett lindrat lidande som följd. Att vårda med ett livsvärldsperspektiv ger patienten upplevelser av välmående. Enligt Ekebergh (2015a, ss. 67–68) är livsvärlden unik för varje person vilket innefattar upplevelser av livet. Med ett livsvärldsperspektiv kan sjuksköterskan främja patientens hälsa för en bättre upplevelse av sjukdom. Författarna anser att syftet att belysa patienters upplevelser av att leva med terminal cancer har blivit besvarat i studien.

Hållbar utveckling

Agenda 2030 som skrevs av Förenta Nationerna (FN) år 2015 har 17 mål riktade för ett hållbart samhälle för planeten, människor och välståndet. Mål tre i globala målen är god hälsa och välbefinnande och verkar för att uppfyllas till år 2030. Det innebär bland annat att ett hälsosamt liv samt välbefinnande bör främjas för alla människor i alla åldrar

(Regeringskansliet 2015a). Denna studie tar tydligt hänsyn till att även patienter med terminal cancer ska kunna uppleva välbefinnande. Genom att belysa patienters upplevelser kan det bli möjligt. Som en följd ökar sjuksköterskans kunskap om hur de kan bemöta patienterna i professionen och därmed jobba mer effektivt. Det kan ha både ekologisk och ekonomisk belöning att förstå patientens möjliga behov innan sjuksköterskan träffar patienten. Genom att vara bättre förberedd gällande medicinsk utrustning under vårdtillfället kan det leda till mindre användning av material som i sin tur minskar användning av naturresurser för att värna naturen samt sjukvårdens ekonomi. En ökad kunskap om patienters situation med terminal cancer kan också hjälpa till att säkerställa ett liv med livskvalitet (Sandman & Kjellström 2018, ss. 401–403).

SLUTSATSER

Cancerdiagnoser har ökat över senaste 20 åren men så har även överlevnaden av cancern ökat. En ökning av frekvensen av patienter med cancer ökar sannolikheten att sjuksköterskor kommer att vårda patienter med cancer och därmed terminal cancer. Att förstå dessa patienters upplevelser och livsvärldsperspektiv är avgörande för att ge optimal omvårdnad. Författarna upptäckte att terminal cancer är väl forskat men att det finns brister i studier med fokus på patienters upplevelser att leva med terminal cancer. Detta ledde till studiens syfte att belysa patienters upplevelser.

Litteraturöversiktens resultat visade på att upplevelsen av terminal cancer för patienter var en känsla av otrygghet där familj och nära vänner kunde ge lindring. Flera studier visar på liknande upplevelser där lidande är en del av patienters liv. En svår sjukdom leder till ohälsa för patienten och därmed är det av vikt att sjuksköterskan ser patienten och ger vård utifrån livsvärldsperspektivet. Då sjuksköterskan arbetar med att främja hälsa är det viktigt med en förståelse för patientens upplevelse. Författarna anser att vidare forskning krävs kontinuerligt för att patienter med svår sjukdom nära döden ska fortsatt få fullgod vård.

REFERENSER

Arman, M. (2015a). Att se patienten som en medmänniska. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande.* Liber AB, ss. 76-81.

Arman, M. (2015b). En etik för medmänskligt vårdande. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande.* Liber AB, ss. 104-110.

Arman, M. (2015c). Lidande och lindrat lidande. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande.* Liber AB, ss. 38-60.

Arman, M. (2015d). Närhetsetik för vårdande. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande.* Liber AB, ss. 111-119.

Arman, M. (2015e). Patientens värld med problem, behov och begär. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande.* Liber AB, ss. 82-90.

Arman, M. (2015f). Vårdande med grundvärden - värdighet, helhet och caritas. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande.* Liber AB, ss. 180-188.

Arman, M. (2015g). Vårdvetenskaplig teori i utveckling. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande.* Liber AB, ss. 280-296.

Aoun, S., Deas, K. & Skett, K. (2015). Older people living alone at home with terminal cancer. *European Journal of Cancer Care,* 25(3), ss. 356-364.
doi: 10.1111/ecc.12314

Cancerfonden (u.å.). https://www.cancerfonden.se [2022-10-02].

Ciobanu, E. & Preston, N. (2021). Hearing the voices of children diagnosed with a life-threatening or life-limiting illness and their parents´accounts in a palliative care setting: A qualitative study. *Palliative medicine*, 35(5), ss. 886-892.
doi: 10.1177/0269216321100023

Çiraci, Y., Nural, N., & Saltürk, Z. (2016). Loneliness of oncology patients at the end of life. *Supportive Care in Cancer*, 24(8), ss. 3525-3531.
doi: 10.1007/s00520-016-3159-5

Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (2015). En livsvärldsorienterad etik. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande.* Liber AB, ss. 95-103.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis.* Natur & Kultur.

Dobrina, R., Vianello, C., Palese, A. & Tenze, M. (2016). Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life: A Descriptive Phenomenological Study. *Journal of holistic nursing,* 34(1), ss. 24-34. doi: 10.1177/0898010115581936

Duggleby, W., Wright, K. (2004). Elderly palliative care cancer patients descriptions of hope-fostering strategies. *International Journal of Palliative Nursing,* 10(7), ss. 352-359. doi: 10.12968/ijpn.2004.10.7.14577

Ekebergh, M. (2015a). Att förstå patienten ur ett livsvärldsperspektiv. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande.* Liber AB, ss. 66-75.

Ekebergh, M. (2015b). Hälsa - ett livsvärldsperspektiv. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande.* Liber AB, ss. 28-37.

Ekebergh, M. (2015c). Vårdande möten. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande.* Liber AB, ss. 122-128.

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan.* 2 uppl., Liber AB.

Friberg, F. (2022a). Att analysera berättelser (narrativer). I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 4 uppl., Studentlitteratur AB, ss. 221-233.

Friberg, F. (2022b). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning-inspirerad av metasyntes. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 4 uppl., Studentlitteratur AB, ss. 169-183.

Friberg, F. (2022c). Att göra en litteraturöversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 4 uppl., Studentlitteratur AB, ss. 185-199.

Friberg, F. (2022d). Bilaga III Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 4 uppl., Studentlitteratur AB, ss. 239-240.

Friberg, F. (2022e). Informationssökning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 4 uppl., Studentlitteratur AB, ss. 79-110.

Friberg, F. (2022f). Tankeprocessen under examensarbetet.. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 4 uppl., Studentlitteratur AB, ss. 41-56.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier - Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning.* 4 uppl., Natur & Kultur.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom omvårdnad.* 2 uppl., Studentlitteratur AB, ss. 411-420.

Jack, B., Mitchell, T., Cope, L. & O'Brien, M. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *Journal of Advanced Nursing,* 72(9), ss. 2162-2172.
doi: 10.1111/jan.12983

Kastbom, L., Milberg, A. & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer,* 25(3), ss. 933-939.
doi: 10.1007/s00520-016-3483-9

Klarare, A., Holritz Rasmussen, B., Fossum, B., Hansson, J., Fürst, C. J., & Lundh Hagelin, C. (2018). Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams. *European Journal of Cancer Care,* 27(6), Artikel e12948.
doi: 10.1111/ecc.12948

Kuosmanen, L., Hupli, M., Ahtiluoto, S. & Haavisto, E. (2021). Patient participation in shared decision-making in palliative care - an integrative review. *Journal of Clinical Nursing,* 30(23/24), ss. 3415-3428.
doi: 10.1111/jocn.15866

Kyota, A. & Kanda, K. (2019). How to come to terms with facing death: a qualitative study examining the experiences of patients with terminal cancer. *BMC Palliative Care,* 18(1), ss. 33-33.
doi:10.1186/s12904-019-0417-6

Kyota, A. & Kanda, K. (2021). The Lived Experience of Persons with Terminal Cancer: A Qualitative Study. *Sage Journals*, 34(2), ss.189-195.
doi:10.1177/0894318420987189

Lee, G. & Ramaswamy, A. (2020). Physical, psychological, social, and spiritual aspects of end-of-life trajectory among patients with advanced cancer: a phenomenological inquiry. *Death Studies,* 44(5), ss. 292-302.
doi: 10.1080/07481187.2018.1541944

Lindberg, E. (2015). Att leda och organisera vården på vårdvetenskaplig grund. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande.* Liber AB, ss. 267-277.

Menzfeldt, M. (2017). When the dying do not feel tabooed: perspectives of the terminally ill in Western Germany. *Mortality,* 22(4), ss.308-323.

doi: 10.1080/13576275.2016.1270261

Milberg, A. & Friedrichsen, M. (2017). Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences during palliative home care. *Supportive care in cancer*, 25(7), ss. 2267-2274.
doi: 10.1007/s00520-017-3634-7

Milberg, A., Wåhlberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E.-C., Olsson, M. & Friedrichsen, M. (2012). What is a secure base´when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients´ and family members´experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology,* 21(8), ss. 886-895.
doi: 10.1002/pon.1982

Munck, B. & Fridlund, B., Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care - from control to loss of control. *Journal of advanced nursing*, 64(6), ss. 578-586.
doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04819

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom omvårdnad.* 2 uppl., Studentlitteratur AB, ss. 421-438.

National Cancer Institute (2020). Dictionary of Cancer Terms.
https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/terminal-cancer [2022-09-21].

Ohnsorge, K., Gudat, H. & Rehmann-Sutter, C. (2014). Intentions in wishes to die: analysis and a typology - A report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psycho-Oncology,* 23(9), ss.1021-1026.
doi: 10.1002/pon.3524

Peters, L. & Sellick, K. (2006) Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing,* 53(5), ss. 524-533.
doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03754.x

Regeringskansliet (2015a). Agenda 2030 och de globala målen för hållbar utveckling.
https://www.regeringen.se/regeringens-politik/globala-malen-och-agenda-2030/ [2022-09-22].

Regeringskansliet (2015b). Fakta om mänskliga rättigheter.
https://www.regeringen.se/regeringens-politik/demokrati-och-manskliga-rattigheter/fakta-om-manskliga-rattigheter/ [2022-11-01].

Regionala cancercentrum i samverkan (u.å.). *Begrepp och termer i palliativ vård.*
https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-vard/vardprogram/begrepp-och-termer-i-palliativ-vard/ [2022-09-21].

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom omvårdnad.* 2 uppl., Studentlitteratur AB, ss. 375–389.

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: etik för vårdande yrken.* 2 uppl., Studentlitteratur, ss. 399-412.

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor.* Sveriges Riksdag.

SFS 2014:821. *Patientlag.* Sveriges Riksdag.

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag.* Sveriges Riksdag.

Smith, C., Bosanquet, N., Riley, J. & Koffman, J. (2019). Loss, transition and trust: perspectives of terminally ill patients and their oncologists when transferring care from the hospital into the community at the end of life. *BMJ Supportive & Palliative Care,* 9(3), ss. 346-355.
doi: 10.1136/bmjspcare-2015-001075

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede.* https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf [2022-09-21].

Song, J., Shin, D. W., Choi, J. I., Kang, J., Baek, Y. I., Mo, H. N., Seo, M. J., Hwang, Y. H., Lim, Y. K., Lee, O. K. (2012). Quality of life and mental health in the bereaved family members of patients with terminal cancer. *Psycho-oncology*, 21(11), ss. 1158-1166
doi: 10.1002/pon.2027

Staats, K., Grov, E. K., Husebø, B. S. & Tranvåg, O. (2020). Dignity and loss of dignity: Experiences of older women living with incurable cancer at home. *Health Care for Women International,* 41(9), ss. 1036-1058.
doi: 10.1080/07399332.2020.1797035

Svensk sjuksköterskeförening (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor.* https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20för%20sjuksköterskor%202017.pdf [2022-09-22].

Tobin, G. & Begley, C. (2008). Receiving bad news: A Phenomenological Exploration of the Lived Experience of Receiving a Cancer Diagnosis. *Cancer Nursing,* 31(5), E31-E39.
doi: 10.1097/01.NCC.0000305767.42475.7A

Tveit Sekse, R. J., Hunskår, I. & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing,* 27(1-2), ss. e21-e38.
doi: 10.1111/jocn.13912

Vetenskapsrådet (2021). *Etik i forskningen.* https://www.vr.se/uppdrag/etik/etik-i-forskningen.html [2022-11-03].

Wallerstedt, B. & Andershed, B. (2007) Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian journal of caring sciences*, 21(1), ss. 32–40.
doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00430.x

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis.* Natur och Kultur.

World Medical Association (2018). WMA Declaration of Helsinki – ethical principles for medical research involving human subjects. Helsingfors: World medical associations. https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/ [2022-09-22].

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 4 uppl., Studentlitteratur AB, ss. 79-109.

BILAGOR

Bilaga 1- Sökningsöversikt

Datum	Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal Träffar	Antal granskade	Antal Inkluderade
22-10-11	Medline	"terminal cancer" AND patient experience	2012-2022 Peer Reviewed Engelska	94	Lästa titlar: 94 Lästa abstrakt: 11 Lästa artiklar: 11	2
22-10-12	CINAHL	"Terminal cancer" or palliative cancer AND patient experience or patient perception or patient opinions or patient attitudes or patient views or patient feelings AND "home"	2013-2022 Peer Reviewed Engelska	145	Lästa titlar: 145 Lästa abstrakt: 34 Lästa artiklar: 9	3
22-10-12	Medline	"terminal cancer" or palliative cancer AND patient experience AND "home care"	2013-2022 Peer Reviewed Engelska	131	Lästa titlar: 131 Lästa abstrakt: 25 Lästa artiklar: 15	1
22-10-12	Medline	Frisökning				1
22-10-16	CINAHL	terminally ill patients or dying patient AND experience or attitudes AND home	2013-2022 Peer Reviewed Engelska	596	Lästa titlar: 70 Lästa abstrakt: 12 Lästa artiklar: 3	2

Bilaga 2- Artikelöversikt

Författare Årtal Titel Tidskrift Land	Syfte	Metod	Urval (N)	Data-insamling & dataanalys	Etiska överväganden	Resultat
Aoun, S., Deas, K. & Skett, K. 2015 Older people living alone at home with terminal cancer. *European Journal of Cancer Care.* Australien	Beskriva äldre personers levda erfarenheter med terminal cancer som lever ensamma och hur utmaningar möts.	Kvalitativ metod	43 deltagare boende hemma.	Korta intervjuer och frågeformulär med slutna och öppna frågor. Halvstrukturerade djupintervjuer. Inspelades och transkriberades.	Godkänd av humanforskningsetiska kommittéer vid Curtin University och Silver Chain	Kan inte utöva sociala intressen längre. Social isolering pga beroende av andra. Vill klara sig själv vill inte belasta andra. Hittar nya sätt att utöva aktiviteter tex via internet. Acceptans av död, möta sina bortgångna igen.
Dobrina, R., Vianello, C., Tenze, M. & Palese, A. 2016 Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life; A Descriptive Phenomenological Study *Journal of holistic nursing* Italien	Undersöka behov och önskemål under den sista tiden i livet hemma.	Kvalitativ metod Husserls beskrivande fenomenologi.	11 patienter och 11 anhöriga hemma.	Kvalitativa semistrukturerade intervjuer varje vecka separat med patienter och anhöriga. Den transkriberade texten lästes i par och kategoriserades i teman.	Godkänd av the Internal review board of the reference hospital.	Patienterna vill fortsätta sitt liv som innan de blev sjuka. De önskar även bort från livet de har nu. Patienterna upplevde att döden var skrämmande. Patienterna tänker på ett liv utan att de är där och vill inte prata om att livet ska ta slut.

Jack, B., Mitchell, T., Cope, L. & O'Brien, M. 2016 Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care *Journal of Advanced Nursing* United Kingdom	Utforska patientens och familjens upplevelser och uppfattningar av Hospice i hemmet.	Kvalitativ Metod	41 deltagare (16 patienter & 25 anhöriga)	Semi-strukturerade intervjuer som spelas in i deltagarens bostad och fick vara själv eller med anhöriga under intervjun.	Godkänd av Hospice Council of Trustees and University Faculty Research Committee	Holism var övergripande teman. Deltagarna vill diskutera sina upplevelser. Deltagarna vill vara informerad om det som händer. Anhöriga upplever trygghet att ha sjuksköterskan hemma.
Kastbom, L., Milberg, A., Karlsson, M. 2016 A good death from the perspective of palliative care patients *Supportive Care in Cancer* Sverige	Belysa vad innebär en bra död i Sverige hos cancer patienter	Kvalitativ metod: intervjuer	66 vuxna patienter i palliativ cancer fasen intervjuades	Öppen frågeställning av specialiserad läkare som inte var involverad i patienternas behandling	Godkänd av regional board of ethics.	Lever livet mer nu när döden är närvarande. Pratar med nära om deras död gör dem förberedda. Önskan om en snabb död. Familjen var en viktig punkt i sjukdomen.

Kyota, A. & Kanda, K. 2019 How to come to terms with facing death: a qualitative study examining the experiences of patients with terminal cancer. *BMC Palliative Care* Japan	Belysa hur patienter med terminal cancer som inte har angett nedstämdhet eller sorg handskas med ångest och depression.	Psykofenomenologisk kvalitativ metod	11 deltagare. 6 deltagare intervjuades hemma, 5 deltagare intervjuades på palliativa avdelningen	Intervjuer varje vecka, 2-5 ggr för varje deltagare.	Godkänd av Ethical Review for Medical Research Involving Human Participants at the Gunma University och National Hospital Organization	Deltagarna uttryckte att de är nödvändigt att acceptera döden och att de har fått cancer. Även att behovet av mer hjälp är något som de nu måste inse att de behöver. Acceptans till livet och det är ett resultat av livet de har levt.
Lee, G. & Ramaswamy, A. 2020 Physical, psychological, social, and spiritual aspects of end-of-life trajectory among patients with advanced cancer: a phenomenological inquiry. *Death Studies* Singapore	Granska och beskriva perspektiv av människor som lever med avancerad cancer över tid med deras behov och erfarenheter	Interpretive fenomenologiska	11 deltagare	25 djupintervjuer med första intervjun när patienten började hospice sedan några uppföljningar när sjukdomen utvecklade	Godkänd av National University of Singapore Institutional Review board	Fysiska symtom som smärta, hypokinesi och fatigue. Rädsla, ångest, osäkerhet. Förbereda emotionellt. Positiv social påverkan på äktenskaplig intimitet, närstående. Existentiell påverkan på hopp, hopplöshet, ta en dag i taget.

Milberg, A., Wåhlberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E.-C., Olsson, M. & Friedrichsen, M. 2012 What is a secure base´when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients´and family members´experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology* Sverige	Undersöka patienters och anhörigas erfarenheter av trygghet under palliativ sjukvård hemma.	Kvalitativ Metod	12 patienter och 14 anhöriga.	Öppna intervjuer som spelades in och transkriberades. Deduktiv analys.	Godkänd av lokala forskningsetiska kommittén.	Vård i hemmet var en trygghet. Vid smärta var patienten och anhöriga otrygga. Viktigt att bli sedd och känna delaktighet för att skapa trygghet.
Staats, K., Grov, E. K., Husebø, B. S. & Tranvåg, O. 2020 Dignity and loss of dignity: Experiences of older women living with	Att få till palliativ vård som bevarar värdigheten.	Holistisk kvalitativ metod.	13 deltagare varav 5 även observerades.	Djupintervjuer individuellt. 11 intervjuer hemma, 2 intervjuer på sjukhus. Hermeneutisk metod. Observera samspel mellan deltagare och	Enligt the Declaration of Helsinki, The Norwegian Health research act och the Norwegian Center for Research Data.	Deltagarna ville ha kontroll och bestämma över sina egna valmöjligheter. Upplevelsen av hopp och ha en mening var av vikt samt att befinna sig i en miljö som var trygg för dem. Att bli sedd bevarade värdigheten.

incurable cancer at home. *Health Care for Women International.* Norge.				anhöriga. 4 deltagare hemma och 1 på sjukhus. Individuell läsning av de transkriberade intervjuerna och anteckningarna av observationerna.		
Smith, C., Bosanquet, N., Riley, J. & Koffman, J. 2019 Loss, transition and trust: perspectives of terminally ill patients and their oncologists when transferring care from the hospital into the community at the end of life. *BMJ Supportive & Palliative Care*	Ta reda på betydelsen av att vården går från sjukhus till hemmet.	Kvalitativ metod.	8 patienter och 13 onkologer.	Semistrukturerade enskilda intervjuer som spelades in. Transkriberades och analyserades med rammetoden.	Godkänd av Central London Ethics Committee.	Patienterna kände att de förlorade hopp och förtroende när behandlingen avslutades. Förändring var svårt att acceptera. Oro över att inte få nödvändig vård hemma.

United Kingdom						