

PALLIATIV CYTOSTATIKABEHANDLING I LIVETS SLUT SETT UR ETT PATIENTPERSPEKTIV

FÖRFATTARE	Christine Fall
KURS	Omvårdnad – Examensarbete 1, OM 1640 VT 2008
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Anki Delin Eriksson
EXAMINATOR	Irma Lindström

Titel (svensk):	Palliativ cytostatikabehandling i livets slut sett ur ett patient perspektiv
Titel (engelsk):	Palliative chemotherapy treatment in the last phase of life seen from a patient's perspective
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå 1
Kursbeteckning/kurskod:	Omvårdnad - Eget arbete/OM1640
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Antal sidor:	24 sidor
Författare:	Christine Fall
Handledare:	Anki Delin Eriksson
Examinator:	Irma Lindström

SAMMANFATTNING

Patienter med cancersjukdom kan ha önskemål om aktiv palliativ cytostatikabehandling i livets slutskede. Målet med behandlingen är att förebygga eller lindra symtom som sjukdomen för med sig. Den behandlingen som ges får inte ge så mycket besvär att patientens livskvalitet försämras utan målet är att försöka hålla tillbaka sjukdomen så patienten får leva längre. Det är viktigt att ha en fortsatt tro på framtiden, att vara aktivt delaktig i sin sjukdom där cytostatikabehandling kan skapa hopp och livskvalitet. Syftet var att undersöka hur patienter med cancersjukdom upplever aktiv behandling med cytostatika i livets slut när bot inte längre är möjlig. Studien grundar sig på fyra stycken prospektiva studier, en prospektiv kohortstudie, en fall - kontroll studiedesign, en semistrukturerad intervjustudie, två kvantitativa studier och en litteraturstudie genom sökning i databasen PubMed. Resultatet visade att patienterna upplevde en förbättrad livskvalitet och satte stort hopp till palliativ cytostatikabehandling. Det fanns också ett lidande orsakat av de symtom som behandlingen gav. Patienterna kunde uppleva begränsningar i den dagliga aktiviteten vilket ledde till försämrad känslomässig och social funktion efter cytostatikabehandlingen.

Patienterna upplevde det positivt att ha möjligheten till ett eget val oavsett behandlingseffekter. Förbättring av symtom upplevdes och det visade sig att förhöjd biverkningsfrekvens av palliativ cytostatikabehandling inte hade något samband med förändringar i livskvalitetsresultatet. Behandlingen gav patienterna en ökad livskvalitet. Det är viktigt att sjuksköterskan får kännedom om hur patienten upplever sin sjukdom och behandling, för att kunna ge god omvårdnad genom lindring av symtom och besvär.

Sökord *chemotherapy, life end, experience, palliative chemotherapy, quality of life och end of life*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	4
Cytostatikabehandling	4
Patientens upplevelse av cytotatikabehandling	5
Cytostatikabehandling vid livets slut	5
Palliativ vård	6
Delaktighet	7
Livskvalitet	7
Tro på framtiden	8
Teoretisk förankring	8
SYFTE	9
METOD	9
Artikelsökning	9
Analys	10
Tabell 1. Sammanställning av artikelsökning	11
RESULTAT	11
Lidande	11
Hopp	12
Livskvalitet	13
Samtal	14
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
KONKLUSION	20
Förslag för förbättring av vården	20
Förslag till forskning och utveckling	21
REFERENSER	22
BILAGA 1	25

INTRODUKTION

Som sjuksköterska möter jag patienter med cancersjukdom. Patienten och anhöriga kan uppleva oro inför behandling med cytostatika och dess biverkningar. Den psykiska stress som följer med att vara sjuk och hur det påverkar hela familjen samt oro inför framtiden. Patienten kan känna sig tröttare och svagare och orkar inte lika mycket som tidigare samt besväras av matleda, illamående och kräkningar. Detta är faktorer som påverkar patientens livskvalitet och hopp inför framtiden.

Vissa patienter med cancersjukdom väljer att fortsätta med cytostatikabehandling trots att livets slut kan vara nära, eftersom hoppet finns kvar om bot och lindring. Patienten kan ha en önskan om fortsatt behandling. Behandling ges för att värna om patientens självbestämmande, fortsätta att ge hopp och vissa respekt för patienten. Jag vill belysa hur en cancersjukdom påverkar patienten och hur patienten upplever aktiv cytostatikabehandling i livets slut, när bot inte längre är möjlig. Jag vill också belysa patienten som individ i vården med rätten att bli sedd och få känna livskvalitet och hopp. Med en önskan om att få finnas kvar i livet med värdighet, och att inte behöva avsluta behandling som fortfarande gör patienten levande här och nu – trots att kroppen ibland visar att den är trött.

BAKGRUND

Cancer är ett samlingsnamn för sjukdomar som uppkommer på grund av ohämmad växt av abnorma celler i ett eller flera av kroppens organ eller vävnader. Det är en smygande sjukdom som inte ger symtom förrän den nått en framskriden utveckling. Symtom som patienten kan uppleva är aptitlöshet, avmagring, trötthet och feber. Aptitlöshet och avmagring kan bero på infektioner till följd av cancer, samt att det frigörs ämnen vid cellsönderfall i tumörvävnaden. Vid framskriden sjukdom kan avmagring bli påtaglig, det är då inte bara patientens dåliga aptit som gör att patienten magrar utan genom att cancer tillväxer så ökar organismens energiförbrukning (1).

Cytostatikabehandling

Cytostatika är ett samlingsnamn på läkemedel som hejdar celltillväxten. Det finns flera olika preparat och dessa har olika funktion. Några stör cellens uppbyggnad av DNA och proteiner, och andra blockerar delningsprocessen. Cytostatika påverkar både sjuka och friska celler i vävnaden som befinner sig i snabb delning. Detta gäller tumörvävnad, men också den röda benmärgen, matsmältningskanalens slemhinnor, könskörtlarna och hudens hårsäckar. Från dessa vävnader och organ ser man de biverkningar cytostatikaterapi ger i form av anemi, matsmältningsrubbingar, illamående, kräkningar, diarré, nedsatt fertilitet samt håravfall. Behandlingen gör att produktionen av antikroppar i organismen motverkas vilket leder till nedsatt motståndskraft mot infektioner (1). Kroppens celler använder sin egen förmåga att reparera de skador som cytostatika orsakar. Friska celler har en bättre förmåga att laga sig och hämta sig från behandlingen än vad cancerceller har (2). När behandlingens målsättning är att kunna bota patienten (kurativ behandling) är det motiverat att ge intensiv cytostatikabehandling, vilket kan leda till svåra biverkningar. Bedömer man sig inte kunna bota patienten med behandlingen utan avsikten är att ge behandling för att minska tumörbördan och uppnå symtomlindring (palliativ behandling) måste behandlingen utformas så att risken för att besväras av svåra biverkningar blir mindre. Behandlingen får inte upplevas värre än sjukdomen. Cytostatikabehandlingens syfte är att bota, lindra symtom och förlänga livet vid en svår sjukdom (3).

Patientens upplevelse av cytostatikabehandling

Det påtagliga med cytostatikabehandlingen är påfrestningen. Den är långvarig, tröttsam och belastar och påverkar hela kroppens fysiologi. Efter avslutad behandling kan patienten vara utmattad både fysiskt och psykiskt. Patientens kropp och utseende förändras, så den bild som patienten möter av sig själv ställer identiteten och självbilden på prov. Patientens tidigare vardag med arbete, föräldraskap, partnerskap, sexualitet, sociala kontakter med vänner samt fritidsaktiviteter är inte längre som förut. Den trygghet, kontroll och självrespekt som patienten tidigare hade i sin familj, arbete och sina sociala kontakter, sviktar nu genom sjukdom och patienten får också kämpa med att återerövra sin självbild och sitt dagliga liv (4). Vanliga psykologiska symtom hos patienter med cancersjukdom är rädsla, fruktan och depression (3). Om patienten upplever att terapin inte har den förväntade effekten som var tänkt, är det viktigt för patienten att göra allt som står i hans väg för att kämpa mot sin sjukdom, för att få kontroll över situationen. Enligt Gunnars (5) är det viktigt för patienten att orka kämpa, tro och hoppas på att behandlingen kan leda till en förbättring. Patientens förtroende för behandlingen kan svikta om han upplever mycket biverkningar (5).

Det finns en stor grupp patienter som lider av cytostatikabehandlingarna och känner att hälsan bara försämras. De vågar dock inte avstå från behandlingen och detta leder till en psykisk påfrestning (6). I en brittisk studie beskrivs olika attityder till cytostatikabehandling. Där jämfördes åsikter från patienter med cancersjukdom, läkare, sjuksköterskor och praktikanter på ett sjukhus. Det visades att patienter med cancersjukdom kunde tänka sig att utstå betydligt mer biverkningar än vad friska personer skulle göra. Dessutom visade studien att patienter som får behandling kan acceptera om det bara är 1 procentens chans till bot även om behandlingen medför svåra biverkningar. Friska människor som fick samma fråga, tyckte att det behöver vara 25-50 % chans till bot för att utstå behandlingens svåra biverkningar. Studien visar att det inte är lika lätt att bedöma hur svåra biverkningar som behandlingen får ha när en person är frisk och mår bra. Attityden ändras väsentligt när en person står inför det faktum som en livshotande sjukdom innebär (7).

Cytostatikabehandling vid livets slut

Antalet patienter som får cytostatikabehandling nära livets slut ökar enligt Matsuyama, Reddy och Smith (8) s´ studie från 2006. I dag finns fler behandlingsmöjligheter med olika cytostatikaregimer än tidigare. Detta leder till höga förväntningar på terapin, att den är mindre toxisk och att det i dag finns bra vård att få. Även om patienten har ett eget val över vilken behandling han vill ha, har läkaren ändå ett tungt inflytande på denna process. En regel inom onkologisjukvården är att informera patienten och dennes familj om olika möjligheter av vård i livets slut t.ex. i hemmet med hemsjukvård eller hospicevård i livets slut. Patienter kan känna att han inte vill avsluta sin behandling eftersom han själv inte ser sig som döende. Där får läkaren vägleda patienterna i att ta ett beslut. Amerikansk data visar att 1993 var det 13.8% som fick cytostatikabehandling under de två sista veckorna i livet. När man 1996 gjorde en ny mätning visade det en ökning till 18.5%. Ökningen av patienter som vill ha cytostatikabehandling i livets slut kan enligt författarna bero på att patienterna vill undvika döden till varje pris. Där värdet att få behandling värderas högt trots små fördelar, vilket framkom i studiens diskussion (8). En studie gjord i Korea under 2004, hämtades patientinformationen ur dödsregistret från totalt 3750 patienter. Studien visade att det var en hög andel patienter 30.9% som fick behandling sista månaden i livet. Det var inte någon skillnad mellan män och kvinnor över 65 år. Under 65 år var det dock fler kvinnor som ville genomgå cytostatikabehandling den sista månaden i livet. Behandlingsmöjligheterna har ökat och det ger möjlighet för patienter med avancerad cancer att få behandling. Författarna menar att vården inte får förbise att det är viktigt med hög vårdkvalitet vid livets slut. Smärtlindring

och symtomlindring måste vara tillgänglig. Faktorer som civiltillstånd, utbildningsnivå eller inkomstnivå påverkade ökningen av patienter som valde att genomgå cytostatikabehandling i livets slut minimalt (9).

Målet med behandling är att förebygga eller lindra de symptom som sjukdomen för med sig. Den behandling som ges får inte ge så mycket besvär att patientens livskvalitet försämras, målet med behandlingen är också att försöka hålla tillbaka sjukdomen så patienten får leva längre. Författarna Birgegård och Glimelius (10) menar att i personalgruppen kan det finnas olika uppfattningar om behandling är aktuell eller inte i det enskilda fallet. Dels för att behandlingen i sig medför biverkningar som kan uppfattas som etiskt tvivelaktiga hos en patient som redan är svag. En grundregel är att vinsten med att ge behandling måste vara större än de risker och biverkningar som patienten utsätts för. Det är patienten själv som måste känna efter om det är värt det här. Det krävs då att patienten är insatt i sin sjukdom och behandling. Man kan välja att inte ge fler behandlingar som kan upplevas jobbiga, vilket kan leda till att patienten reagerar negativt över att inte få mer behandling. Sjuksköterskor kan uppleva att mer behandling för en redan svag patient känns meningslös, etiskt tveksam eller för svår att utföra, bör man prata med patientansvarig läkare. Om läkaren också bedömer att behandlingen inte gagnar patienten, får läkaren prata med patienten och tillsammans får de komma överens om hur behandlingsupplägget skall vara. Därefter ska en förklaring ges till vårdpersonalen hur de gemensamt kom fram till ett beslut så att personalen inte uppfattar det som ett felaktigt eller meningslöst beslut (10). Första linjens cytostatikabehandling ges vid avancerad framskriden sjukdom. Om patienten får återfall i sin sjukdom kan behandlingsupplägget bli andra linjens behandling, där valet kan stå mellan cytostatikabehandling eller stödjande vård som t.ex. vård i hemmet eller hospicevård (11).

Palliativ vård

Palliativ betyder mantel på latin och är ett vårdande där man ger lindring. Denna vård är en helhetsvård och syftet med vården är att ge den svårt sjuka patienten livskvalitet när man inte längre kan uppnå bot. Arlebrink (12) beskriver WHO's definition av palliativ vård som en aktiv vård som ser hela patienten och hans anhöriga och där personalen kan ha olika professioner t.ex. kurator, psykolog, präst och diakon. Där vården inte längre handlar om att bota och där behandling för att förlänga livet inte är aktuellt utan arbetet fokuserar på att patienten skall ha så hög livskvalitet som möjligt. Vårdfilosofin enligt palliativ vård är att se till att patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga behov tillgodoses. Det är också viktigt att finnas till för anhöriga och att stödja och trösta dem i sorgearbetet. Med palliativ vård vill man visa att livet och döden hänger ihop som en naturlig process och låta döendet ha sitt förlopp.

Målet är här att lindra patientens lidande, ta sig tid att samtala, lyssna och bara finnas tillgänglig för patienten och anhöriga. Underlätta för patienten så han har god livskvalitet den tid han har kvar (12). Patienterna kan vara kvar på tidigare behandlande avdelning, vårdas i hemmet med hemsjukvård eller så flyttas patienten över till hospice där man erbjuder vårdande i livets slut (4). St. Joseph's var det första hospice i London och det startade 1905. Där vårdades döende människor i en andlig atmosfär och det kyrkliga och ideella arbetet stod för vården. År 1967 öppnades St. Christopher's Hospice, även det i London där en av de drivande krafterna var Dame Cicely Saunders. Där lades grunden för målen av hospicevård. Dessa mål är att:

- lindra smärta och lindring av symptom som kan upplevas jobbiga av patienten
- ge psykologiskt stöd till svårt sjuk patient

- stödja patienten att leva så aktivt som möjligt i sitt dagliga liv, trots vetskapen om att döden kan vara nära
- vara ett psykologiskt stöd för anhöriga runt patienten under patientens vårdtid och i sorgen (13).

Delaktighet

I socialdepartementets slutbetänkande (14) kom man fram till vissa etiska principer inom vården:

- alla människor är lika mycket värda och alla har rätt till vård
- där det största behovet finns där skall vårdens resurser läggas, till de patienter som lider av de svåraste sjukdomarna och har sämst livskvalitet
- kostnaden bör vägas mot effekten, och sträva efter förbättrad hälsa och god livskvalitet

Här menar man att så långt det är möjligt respektera patientens självbestämmande och integritet. Prioriteringar kan bli aktuella om det inte finns effektiva åtgärder att erbjuda just den patienten. Vården skall göra gott, inte skada någon och vara så rättvis som möjligt. Hälso- och sjukvårdens mål är god hälsa och vård på lika villkor för alla människor i Sverige (14). Patienten har rätt att få individuellt anpassad information så att patienten känner sig delaktig i planering och genomförandet av sin vård och omvårdnad efter just hans behov och önsningar. Vårdpersonalens moraliska skyldigheter ligger i att visa patienten respekt och se till att patientens behov tillgodoses och att patienten känner sig trygg i den utsatta situation som sjukdomen innebär (15). Ett etiskt problem för sjuksköterskan kan vara att bli tvungen att fatta ett beslut som inte överensstämmer med egna värderingar och normer. Patienten har sin syn och arbetskollegor har en annan syn och uppfattning om vad som är etiskt försvarbart i en viss situation. Som sjuksköterska måste man vara medveten om sin roll, funktionsområde och ansvarsområde i just den givna situationen (2).

Arlebrink (12) menar att sjuksköterskan är känslomässigt engagerad vid omvårdnaden av en människa med svår cancersjukdom. En sjuksköterska är utsatt, och vill ge allt av sig själv för att patienten skall ha det så bra som möjligt, så som man själv skulle vilja bli behandlad om man själv var i samma situation. När det slutgiltiga här i livet kommer – döden, så går inte sjuksköterskan därifrån oberörd. Döden är en del av arbetet med cancersjuka patienter. Vid dödsfall bör all personal som deltagit i omvårdnaden av patienten ges möjlighet att ventilera och bearbeta de känslor och tankar som patientens bortgång gav upphov till (12).

Livskvalitet

Begrepp i vården som livskvalitet kan fylla flera funktioner i livets slut. Livet pågår trots att döden närmar sig och döendet och döden är en del av livet och inte ett medicinskt misslyckande utan en del av det mänskliga livet. Livskvalitet som begrepp uppmanar oss som vårdande sjuksköterskor att möjliggöra för patienten och hans anhöriga att kunna leva så bra som möjligt den stunden som de har kvar tillsammans. Varje patient har sin syn på vad som är livskvalitet för just honom och vilka värden som är viktiga för just honom som person. Livskvalitet kan inte bedömas utifrån ett speciellt ögonblick eller speciella känslor utan det måste ses mot hur livet i helhet varit och vilken hållning patienten har haft mot sitt liv (16). Livskvalitetsstudier gjorda över tid visar att patienter med cancersjukdom anpassar sig till sin livssituation. De vanligaste livskvalitetsformulären tar inte hänsyn till individuella variationer, dessa kan bara komma fram vid samtal med patienten. Hur starkt patienten upplever ett symptom kan förmodligen ändra sig som ett resultat av behandlingen. Den korrekta tolkningen av data i ett livskvalitetsformulär skulle kräva kunskap om hur patienten väger olika aspekter som är baserade på patientens rangordning av olika behandlingssituationer (17).

Tro på framtiden

Känslan av hopp hänger ihop med framtiden och vad som väntar oss. En anledning menar författarna Reitan och Schölberg (2) till att patienter med cancersjukdom känner lidande är för att deras framtid är osäker bot eller död. En patient med cancersjukdom behöver stöttas så han kan bygga upp en positiv självbild och intala sig att kunna lära sig att anpassa sig till de eventuella begränsningar som en sjukdom kan leda till. Samt att ha en förmåga att lösa det problem som uppstår på vägen så det kan ge ett positivt förhållningssätt till livet. Patienten måste känna att han inte står själv med sina problem, utan har familjen och vänner som inger hopp och stöd. Hopp ger energi att orka kämpa vidare trots att det är motigt i livet här och nu. Att patienten kan bli medveten om vad just han, kan göra för att känna hopp och styrka genom t.ex. tro på gud, men för någon annan kan det vara något annat. Tro som ger patienten känslan av hopp och styrka att våga blicka framåt och finna en framtid även för honom trots sjukdom (2). Jahren Kristoffersen (18) menar att den energin som hoppet tillför patienten kan läggas på att lösa problem som kommer längs vägen, vilket innebär att aktivt ta ansvar för sitt liv. Patientens tro på hopp kan försvagas eller gå förlorad om patienten utsätts för mycket och långt lidande av psykisk, fysiskt eller andlig karaktär. När patienten upplever att livet inte längre ser ut att ha något hopp, så kan det vara så att patienten håller på att släppa taget om livet. Om patienten kan finna mening i det som sker, kan det bli en möjlighet att se sjukdomen och det lidandet som det medför som en livserfarenhet (18). Om känslan av framtidstro tas ifrån patienten som människa minskar dennes tro på ett fortsatt liv med en meningsfull livskvalitet (5).

Inom medicinska sammanhang förknippas vårdandet med vård som leder till överlevnad. För att uppnå det får man aldrig ta ifrån patienten sitt hopp utan att ge hopp om bot om så är möjligt (10). Patienten kan visa att han är insatt i sin sjukdom här och nu, även hur den kommer att påverka honom på sikt. Det finns de patienter som väljer att inte se sin sjukdom i helhet. Genom att välja att inte se vissa delar av sin sjukdom kan patienten skydda sig som individ. Patienten orkar inte med att ständigt tänka på att han inte skall få vara kvar i livet. Ett sätt för patienten att ta paus från verkligheten är förnekelsen. Ett annat förhållningssätt till sjukdomen är att våga prata om sin död som närmar sig, men patienten kan också i nästa andetag prata och planera för framtiden (12). I den humanistiska traditionen betonas starkt att patienten har en grundläggande frihet men som också skapar skyldighet att ta ansvar för sitt liv och hur han gör i den situationen och det val han gör är han själv ansvarig för. Det är så människan skapar sitt liv för att värna om sin frihet och sitt självbestämmande (19).

Teoretisk förankring

Travelbee (20) 's teori har fokus på utvecklingen av relationen mellan sjuksköterskan och patienten där författaren hävdar att sjuksköterskan behöver en humanistisk syn där den enkla människan står i centrum. Människan är en unik individ, lik andra men ändå en egen oersättlig och "unik" person som bara lever en gång. En individ som utvecklas och förändras under livets gång. Alla människor kommer någon gång i livet i kontakt med mellanmänskliga erfarenheter som sjukdom, lidande och förlust och hur vi upplever detta är olika från person till person. En människa kan känna andra människor men aldrig helt förstå den andra människan. Travelbee (20) 's omvårdnadsteori är en mellanmänsklig process där omvårdnaden består i att stötta patienten och dennes familj att förebygga eller klara av upplevelsen av sjukdom och det lidande som sjukdomen kan medföra. Som sjuksköterska innebär det att hjälpa patienten att finna mening i det som han har upplevt. Sjuksköterskan skall vårda patienten så att han kan bemästra sjukdom och lidande, genom att knyta kontakt med den sjuke så patienten känner sig förstådd och visa att han inte är ensam. Genom sitt handlande

visar sjuksköterskan att hon vill hjälpa den sjuke - inte bara att han är sjuk och behov av vård, utan för att han är den han är som person och inte något annat (20).

Lidandet enligt Travelbee (20) kan ses som en erfarenhet, det enklaste sättet att förstå lidandet hänger ihop med vilken betydelse patienten lägger i den erfarenheten. Människans reaktion på lidande och sjukdom kan komma genom tankar och frågor varför detta, måste hända mig, varför just jag, men också varför inte mig, ett accepterande som kan ha sin grund i livsfilosofin att sjukdom och lidande kan ses som en naturlig del av människans liv. Sjukdom och lidande som mänsklig erfarenhet att vara totalt sårbar och insikten i hur liten och skör en människa faktiskt kan vara. Det kan bli en ny insikt för patienten. Lidande och sjukdom kan göra att patienten känner sig rädd, känner fruktan inför det kända och det okända, och fruktar det som är här och nu och framtiden. Människan kan känna rädsla och fruktan över att kanske inte klara av och bemästra situationer som kan komma i ens väg som sjuk. Rädslan för att hans egen otillräcklighet skall kunna ses av andra människor vilket kan skapa ett lidande (20).

Travelbee (20) menar att hopp är ett mentalt tillstånd som kännetecknas av en önskan om att nå fram till eller uppfylla ett utsatt mål, kombinerat med en viss grad av förväntan att det man önskar sig eller strävar efter finns inom räckhåll och kan bli uppnåeligt. Den som hoppas att kanske nå fram till sitt mål och sina önskningar, där kommer livet att förändras på ett eller annat sätt, livet kan bli mer behagligt mer meningsfullt människan kan känna mer glädje. Hoppet gör att patienten är i stånd att klara av svåra livssituationer. Det är troligtvis den energin som ger den sjuke kraften att övervinna hinder och kämpa vidare. Som sjuksköterska kan man alltid göra något för den som är sjuk, hur sjuk patienten än är. Genom den hjälp patienten får kan patienten finna mening i situationen som tidigare kanske upplevdes som meningslös (20).

Travelbee (20) framhåller att ingen kan gå oberörd förbi sjukdom, lidande och död utan att bli förändrad som människa. När sjuksköterskan konfronteras med andra människors sårbarhet ställs sjuksköterskan inför sin egen sårbarhet. Travelbee (20) menar att sjuksköterskan bör prata om sina erfarenheter och acceptera och erkänna sig själv som människa, först då kan man acceptera andra människor. Det är en process mellan sjuksköterskan och patient där mellanmänniska relationer upprättats för att föra människor närmare varandra. Sjuksköterskan använder sig själv och sin profession för att identifiera omvårdnadsbehovet i samförstånd med patienten, planera åtgärderna och försöka att hjälpa patienten att uppnå sina mål med omvårdnaden och utvärdera så patienten känner sig nöjd. Omvårdnadens grundtanke mellan sjuksköterskan och patienten är enligt Travelbee (20) det inledande möte där patienten pratar om sig själv och sin sjukdom. Då växer det fram vem personen är – identitet. Genom sjuksköterskans inlevelse att lyssna på patienten uppstår empati och sjuksköterskans medkänsla för patientens besvär skapar sympati (20).

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att undersöka hur patienter med cancersjukdom upplever aktiv behandling med cytostatika i livets slut när bot inte längre är möjlig.

METOD

Artikelsökning

Litteraturstudien grundar sig på fyra stycken prospektiva studier, en prospektiv kohortstudie, en fall -kontroll studiedesign, en semistrukturerad intervjustudie, två kvantitativa studier och

en litteraturstudie. Artiklarna söktes via Göteborgs Universitetsbibliotek databaser PubMed och CINAHL. Sökning av artiklar pågick från och med 08-03-04 till 08-04-21. De sökord som användes var: *chemotherapy, end of life, life end, palliative chemotherapy, quality of life, experience*. För att begränsa sökresultat söktes bara artiklar som var publicerade från 1998 till och med 2008. Inkluderingskriterierna var att artikeln skulle ha ett abstrakt som beskrev att den studerade patienter med cytostatikabehandling och att vården var palliativ, där behandlingen kunde vara nära livets slut. Alla abstrakt hade inte tydligt beskrivit att patienterna fick cytostatika och inte klart definierat sjukdomsstadiet. När artikeln skrivits ut granskades den angående rätt patientgrupp, att studieresultatet lyfte fram hur patienter med cancersjukdom upplever aktiv behandling med cytostatika i livets slut när bot inte längre är möjlig. Författaren kontrollerade också att det var en studiedesign med syfte, metod, resultat, diskussion och referenser. Av de artiklar som söktes med sökorden, svarade två stycken upp mot litteraturstudiens syfte (29,30).

Artiklar som togs ut i fulltext lästes igenom, artiklarnas referenslista granskades noggrant. Några av dessa genererade nya artiklar som lades som fri sökning. Den fria sökningen gav 26 artiklar som söktes via PubMed, av dem togs 8 stycken ut som svarade upp mot studiens syfte, se sammanställning enligt tabell 1. Tretton stycken utskrivna artiklar förkastades, dessa söktes i både PubMed och CINAHL. De söktes via sökord som ovan plus ihop med följande ord: *feelings, cancer och feel*. Orsaken till att de förkastades var att de inte var relevanta till studiens syfte. En artikel svarade upp mot syftet men vid sammanställningen gav den ett magert resultat, resultatet av denna artikel återkom i flera av artiklarna som referens.

Analys

Artiklarna som valdes ut lästes igenom noggrant. Sedan analyserade studiegången och genomförandet, inkluderingskriterier och om det fanns något bortfall (21). Idén om hur resultatet skulle sammanställas hämtades utifrån två artiklar (22,23) som beskriver hur en analys av text kan gå till. Genom att markera vad texten säger i detalj och dess innehållsaspekter. Det kan finnas problem att få texten trovärdig när den blir skild från sitt sammanhang. Det är viktigt att kärnan av information utifrån grundtexten fortfarande är den samma. Dessa artiklar rekvirerades vid ett seminarium på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Vid genomläsningen av artiklarna till resultatet, samlades det material in som motsvarade syftet och antecknades av författaren. Under sammanställningen växte det fram fyra huvudgrupper som texten sedan strukturerades utifrån. Om texten angav något som ingav patienten känsla till t.ex. hopp så lades den texten under huvudgruppen hopp eller uppgav patienter negativa känslor eller symtom som behandlingen gav så lades den sammanställningen under lidande osv. Huvudgrupperna var lidande, hopp, livskvalitet och samtal. Dessa huvudgrupper var faktorer som gav uttryck för patientens upplevelse av cytostatikabehandling i livets slut.

Tabell 1. Sammanställning av artikelsökning.

Databas, tidskrift/ Tillgänglighet	Sökord	Antal träffar	Antal valda artiklar	Artiklarnas ref.
PubMed 08- 03-04	Chemotherapy AND life end AND experience	213	1	30
PubMed 08-03-25	Palliative chemotherapy AND quality of life AND end of life	129	1	29
PubMed Fri sökning 08-03-06 - 08-04-21		26	8	24, 25, 26, 27 28, 31, 32, 33

RESULTAT

Resultatet av litteraturgenomgången om hur patienterna upplever aktiv cytostatikabehandling, i livets slut när bot inte längre är möjlig, innefattar olika huvudgrupper som växte fram under sammanställningen. Dessa huvudgrupper är lidande, hopp, livskvalitet och samtal.

Lidande

Von Gruening et al. (29) studie fick kvinnor med gynekologisk cancer skatta sin upplevelse av ångest, oro, rädsla och depression, mätningen visade att en hög andel av kvinnorna upplevde dessa symtom (29). Samma symtom upplevdes också av patienter i Bang et al.(30) s' studie. Dessa symtom var högt korrelerade med varandra. Patienter med äggstockscancer valdes ut angående symtom förekomst och hur starkt de upplevde symtom. Patienterna svarade att svaghet var det vanligaste symtomet och nästan hälften av patienterna upplevde sig inte ha besvär av något annat än just det symtomet. Hur starkt patienten upplevde symtom var korrelerat med depression och det hängde inte ihop med oro, ångest och rädsla. Studien visade att de patienter som tidigare fått flera cytostatikabehandlingar var benägna att flitigt rapportera smärta som symtom i förhållande till de patienter som bara fått en eller två cytostatikabehandlingar. Några patienter i gruppen upplevde smärta (29), smärta som symtom rapporterades i fler studier (25,31,32). Svaghet, slöhet, andningsbesvär och illamående/kräkningar var symtom som den övervägande delen av patienterna skattade som milda (29).

En del av dessa symtom uppgav också patienter i Detmar et al. (31) studie patienterna upplevde lagom till allvarliga trötthetssymtom. Fler symtom kom fram i en studie gjord i Nederländerna där hälften av patienterna rapporterade lagom till allvarliga besvär av behandlingen som påverkade den kroppsliga konditionen och helhetshälsan. Resultatet visade att patienterna rapporterade lagom till allvarliga begränsningar i den dagliga aktiviteten efter pågående cytostatikabehandling, vilket ledde till försämrade känslomässig och social funktion (31). I en annan studie upplevde patienterna, att deras funktionsstatusresultat hade förbättrats efter första behandlingen men att funktionsstatusresultatet gick tillbaka till grundstatus efter andra och tredje cytostatikabehandlingen (30). Den vanligaste negativa effekten av cytostatikabehandling var enligt kvinnor med bröstcancer att tappa håret, det uppgav mer än hälften av kvinnorna, de upplevde också illamående och trötthet. De patienter som fick andra linjens behandling hade inte lika stor negativ effekt av dessa symtom. Endast tjugofem

procent av patienterna rapporterade, att de tänkte sig att behandlingen skulle ge en reduktion av de symtom som patienterna hade av sin sjukdom och att det skulle kunna bli ett sannolikt resultat av behandlingen (28).

Enligt Earle et al. (27) ser patienter olika på behandling. Tidigt i sjukdomen var patienterna villiga att acceptera hög biverkningsfrekvens om det kunde påverka överlevnadstiden, men när överlevnadschansen minskar blir patienterna mindre villiga att acceptera behandlingskomplikationer. En patient uttryckte följande ”*när det kommer till uttryck som att dö av min cancer, vill jag inte dö av komplikationer av behandlingen*”(27 s1135). I Schonwetter et al (25) s´ studie jämfördes en grupp patienter som inte fick cytostatikabehandling med en grupp patienter som fick cytostatikabehandling. Resultatet visade att de patienter som fick cytostatikabehandling hade mindre besvär av domningar eller pinnningar i händer och fötter, vattenkastningsproblem och smärtproblem. När gruppen som fick cytostatikabehandling skulle skatta symtom uppgav hälften av patienterna ”saknad av energi”, smärta, kort andning, muskelsvaghet, smakförändringar och tappa håret, som de sex vanligaste symtomen. Författarna såg inte någon skillnad i resultatet vid symtom mätningen mellan de båda grupperna angående termer som symtomförekomst, symtomstorlek eller symtombekymmer (25).

I en kvantitativ studie användes livskvalitetsformulär och CRF data (fallrapportformulär) för att visa hur patienterna förmedlar sina upplevelser av symtom dels genom vad patienten själv skriver ner och vad patienten säger att han upplever. De vanligaste symtomen som patienterna uppgav vid start av behandling var smärta och trötthet. Vid mätningen av hur patienten upplevde dessa symtom var de högre i livskvalitetsformulären än vad de med ord beskrev dessa symtom. Hur patienterna beskrev med ord hur de upplevde sina symtom från början av behandlingen och över tid, där visade data att patienterna upplevde en förbättring av given symtom och anorexia var det symtom som förbättrades mest medan trötthet bara förbättrades lite (32).

Hopp

I två studier uppgav patienterna att de förväntade att cytostatikabehandlingen skulle göra att de skulle må bättre. Vidare att behandlingen skulle fördröja ytterligare symtom och ge bättre symtomkontroll (24,25). I en av dessa studier uppgav mer än hälften av patienterna att de förväntade sig att behandlingen skulle göra att de fick leva längre. Ungefär hälften av patienterna tänkte sig att cytostatikabehandlingen kunde ge lagom hög sannolikhet att bota deras sjukdom (24). Enligt Koedoot et al. (26) visade deras studie att önskan om palliativ cytostatikabehandling hängde ihop med patientens inställning att behandlingen skulle ge en stark känsla av inre kontroll gällande sjukdomsprocessen och kampen för att förlänga livet (26).

Doyle et al. (24) fann att bara några patienter förväntade sig att de skulle känna sig sämre av behandlingen. Efter avslutad behandling tillfrågades patienterna om de kände att det varit värt besväret. Av 11 stycken patienter som svarade på den frågan, var det fem stycken som svarade att de kände att det var värdefullt för dem, en person svarade att det var lagom värdefullt, två svarade lite värdefullt och tre svarade att det inte var värdefullt för dem att få behandlingen. Av dem som svarade att det var mycket eller lagom värdefullt att få behandlingarna, hade alla delvis eller komplett gensvar av behandlingarna. Och de som svarade att de inte tyckte att det var värt att få behandlingarna hade antingen stabil sjukdom eller progressiv sjukdom. De höga förväntningarna patienterna hade på behandlingarna kunde

författarna (24) relatera till patienternas coping förmåga att klara av stressen av att ha en svår sjukdom och inte vilja erkänna risken att dö i sin sjukdom (24).

Earle et al. (27) fann att patienterna kände att det inte längre fanns något hopp när hospicevård som vårdform kom upp som förslag. Patienterna upplevde att det inte fanns mer behandling att få och livets slut var nära. Patienterna tyckte att de skulle få tillgång till cytostatikabehandling oavsett behandlingseffekterna. Både patienter och anhöriga kände att valmöjligheten att få cytostatikaterapi är en viktig fråga om personligt val och personlig självständighet att själv få bestämma över sitt liv. Författarna Earle et al. (27) menar att så länge som patienten är medveten om de tänkbara risker som behandlingen kan ge och den realistiska sannolikheten av att behandlingen gör gott för den enskilda patienten. En anhörig uttryckte sig *"det gav honom en känsla av kontroll"* (27 s1134) att det inte fanns några begränsningar att få cytostatikabehandling (27).

Enligt Grundfeld et al. (28) ser patienten olika på hopp beroende på var man befinner sig i sin sjukdomsprocess. Deras studie visade att majoriteten av patienterna förväntade sig att behandlingen skulle ha effekt och att cytostatikabehandlingen skulle påverka tumören direkt. Denna uppfattning hade fler patienter som fick första linjens behandling jämfört med de patienter som fick andra linjens behandling. Mindre än en fjärdedel av patienterna som erbjöds första linjens behandling rapporterade att behandlingen skulle hjälpa dem att upprätthålla en känsla av hopp, men nästan hälften av patienterna som fick andra linjens behandling rapporterade att behandlingen för dem betydde att upprätthålla känslan av hopp. Den faktor som mest påverkade patienten i deras val av cytostatikabehandling var att behandlingen kunde kontrollera cancersjukdomen och det faktum att behandlingen gav sista hoppet eller valfriheten. Nästan hälften av patienterna i denna studie uppgav att det var deras anhöriga som påverkat deras beslut att ta cytostatikabehandling (28).

Livskvalitet

I en studie gjord i Kanada, visade resultatet att efter två cytostatikabehandlingar sågs förbättringar hos mer än tjugo procent av patienterna. Speciellt den emotionella funktionen och känslan för den totala hälsan förbättrades. Tydlig förbättring av symtom upplevdes hos mer än hälften av patienterna, en av dessa var smärta (24). Förbättring av smärtsymtom sågs också i Bang et al.(30) studie. Vid symtomkontrollen av smärta förbättrades den för hälften av patienterna under en median av 56 dagar. Samma resultat sågs när patienterna skattade sin emotionella funktion igen. Då bekräftade sjuttio procent av patienterna en förbättring under en median av 88 dagar. Andra symtom som också förbättrades för mer än hälften av patienterna var illamående och kräkningar (24). I en prospektiv studie sågs över tiden från start av behandling en kliniskt meningsfull lindring av smärta och sömnstörningsproblem, medan problem som andningssvårigheter förbättrades bara något. Terapirelaterade biverkningar som illamående/kräkningar, aptitlöshet, förstoppning och diarré visade små förändringar till det bättre i livskvalitetsresultatet (30).

Schonwetter et al. (25) studieresultat visade att det bara var en liten skillnad i livskvalitetsskattning för de patienter som fick cytostatikabehandling, jämfört med de som inte fick cytostatikabehandling. De patienter som fick cytostatikabehandling hade en mer positiv attityd till cytostatikaterapi än de som inte fick behandling och de upplevde en mer subjektiv fördel av cytostatikaterapi (25). Förhöjd biverkningsfrekvens av palliativ cytostatikabehandling hade inte något samband med förändringar i livskvalitetsresultatet. Oro, ängsla, ångest och depression hängde starkt ihop med alla variabler i livskvalitetsskalan, som känslomässig funktion, men även trötthetssymtom och rollfunktion. Patienternas upplevelse

av livskvalitet, var att den ökade stadigt genom hela cytostatikabehandlingen. Patienterna tyckte inte att deras ålder påverkade deras livskvalitetsresultat.

Författarna Bang et al. (30) kom fram till slutsatsen att ålder inte är något hinder för palliativ cytostatikabehandling vilket togs upp i studiens diskussion. I samma studie såg man att livskvalitetsskattningen var relaterad till patientens utgångsstatus av möjlig fysisk funktion (30). I en annan studie kom man fram till att det inte var någon skillnad i livskvalitet hos de patienter som svarade eller inte svarade på behandlingen (33).

Patienterna som skulle få palliativ cytostatikabehandling upplevde oro, ängsla, ångest och depression vid första mätningen av dessa symtom. Det gav en negativ påverkan på utgångsresultatet av livskvalitetsmätning, men oro, ängsla, ångest som upplevelse minskade dock igenom hela mätningperioden (30), samma resultat sågs i Park et al. (33) studie. Palliativ cytostatikabehandling förbättrade symtom som var relaterade till sjukdomen, men minskad oro, minskad ängsla och ångest påverkade inte livskvaliteten. Tidigare cytostatikabehandlingar, ålder och tumörtyp påverkade inte livskvalitetsresultatet (30). I en studie gjord i Korea fick patienter fylla i livskvalitetsformulär. Resultatet visade att följsamheten minskade. Patienterna besvarade inte formulären fullständigt, en minskning med mer än hälften sågs efter tredje cytostatikabehandlingen. Studien visade i det stora hela en meningsfull klinisk förbättring jämfört med vid start av behandling. Det sågs i resultatet av livskvalitetsformulär en förbättring inom ett antal områden och punkter som inkluderade global hälsa, livskvalitet, emotionell funktion och kognitiv funktion. Det enda symtomet som försämrades var aptitlöshet (33).

I en studie där mätningarna gjordes utifrån livskvalitetsformulär och CRF data visade resultatet från livskvalitetsformulären att patienter med progressiv sjukdom uppgav förbättring i smärtsymtom. CRF data kunde också ses en förbättring av anorexia/aptitlöshet, endast någon enstaka patient upplevde att det blivit sämre sedan de fått cytostatikabehandling. Bara en liten del av patienter med progressiv sjukdom upplevde förbättring av kognitiv funktion enligt CRF data. Även illamående som symtom förbättrades för en stor del av patienterna men även där fanns några patienter som upplevde att det blivit värre. Samma resultat framkom i livskvalitetsformulären. Det sågs inte någon relation mellan hur sjukdomen svarade på behandlingen och om det kunde leda till någon förbättring av illamåendet vid olika stadier av sjukdomen. Inte någon av patienterna i CRF datagruppen med progressiv sjukdom hade försämring av illamåendet (32).

Samtal

Resultat hämtade från en studie gjord i Nederländerna visar att av 140 studiepatienter var det 114 stycken patienter som förväntade sig att deras onkologiska läkare skulle föreslå behandling med cytostatika. En stor andel av dessa patienter hade en stark tilltro till cytostatikabehandling. Slutligen valde 110 patienter att erhålla cytostatikabehandling. Nästan alla patienter som innan läkarbesöket hade tänkt sig att de ville ha cytostatikabehandling stod fast vid sitt beslut även efter att de haft samtal med sin läkare angående behandlingen. Ungefär hälften av patienterna som inte hade eget klart behandlingsönskemål när de skulle träffa läkaren valde cytostatika som behandling efter kontakten med läkaren. Yngre patienter hade en stark önskan om cytostatikabehandling. Det fanns inte några variabler som var betydelsefulla t.ex. sjukdomsrelaterade eller livskvalitetsrelaterade variabler som skulle kunna göra att patienterna föredrog palliativ cytostatikabehandling framför stödjande vård. I diskussionen framkom att den starkaste förklaringen till varför patienten ville få palliativ cytostatikabehandling, var kampen om att förlänga livet (26).

Detmar et al. (31) kom fram till i sin studie att en hög andel av patienterna som hade pågående palliativ cytostatikabehandling hade önskemål om att få prata med sin läkare om kroppsliga symtom av sin sjukdom och behandlingen och det visade att en hög andel av patienterna var villiga att starta en sådan diskussion själva med sin läkare. Nittio procent av patienterna uttalade också en önskan om att få prata med sin läkare om problem i sitt dagliga liv och sina känslor, men bara tjugofem procent av patienterna var villiga att göra så, och bara om initiativ kom från läkaren själv. De kvinnliga patienterna rapporterade en större olust än de manliga patienterna att prata om hälsorelaterade livskvalitetsfrågor, oberoende om läkaren var en man eller en kvinna. Patienter äldre än 60 år var mer nöjda än yngre patienter över att deras läkare startade diskussionen om hälsorelaterade livskvalitetsfrågor (31).

En studie visade att en stor andel patienter som skulle få palliativ cytostatikabehandling som intervjuades angav att de var nöjda med den information som de fick vid första besöket och även att mängden av information var rätt. Endast en liten andel av patienterna rapporterade att de fått för lite information. Femton patienter som erbjöds första linjens cytostatikabehandling upplevde att informationshastigheten gått för fort, men det var bara två patienter som fick andra linjens behandling som hade samma uppfattning. Bara en liten andel av patienterna uppgav att de inte förstod allt vad läkaren informerade om och bara en liten del av patienterna var missnöjda med olika aspekter om den information som de hade fått. Fler av de patienter som fick andra linjens behandling rapporterade att de var missnöjda med hur behandlingsplanen var beslutad i jämförelse med de patienter som fick första linjens behandling (28).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var att få veta hur patienter med cancersjukdom upplever aktiv behandling med cytostatika i livets slut när bot inte längre är möjlig. Efter sökning i databaserna med sökorden kom det upp artiklar som inte svarade upp mot litteraturstudiens syfte dels att det inte var rätt patientgrupp, att patienterna inte fick cytostatikabehandling eller att studien inte innehöll något om patientens upplevelse av behandlingen samt att några artiklar vägde över resultatet på ekonomiska aspekter. Artikel sökningarna begränsades till de sista 10 åren och artiklar utan abstrakt valdes bort. De artiklar som togs ut för att sammanställas till resultatet beskrev patientens upplevelse av cytostatikabehandling i livets slut. Det var svårt att hitta artiklar om denna patientgrupp. Där en anledning kan vara att det är en grupp av patienter som är mycket sjuka i sin sjukdom och inte orkar vara med i studier.

En annan brist i arbetet kan vara att en så stor del av artiklarna hämtades utifrån andra artiklars referenslista och inte söktes via sökord eller att fel sökord användes. Av de artiklarna som sammanställdes hade följande med palliativcytostatika i sin titel (24, 26, 28, 29, 30, 32), där titel talade om att det var en framskriden cancersjukdom (27, 33), där urvalet var patienterna som fick palliativ cytostatikabehandling (31) och artikel om hospicepatienter som fick cytostatikabehandling (25). De framtagna artiklarna svarade upp mot syftet att det var en grupp av patienter som när som helst under behandlingstiden kunde möta livets slut, en patientgrupp med obotlig cancersjukdom och hur dessa såg på aktiv cytostatikabehandling. Studierna var gjorda i USA (25, 27,29), Nederländerna (26, 31,32), England (28), Kanada (24), Korea (33) och Syd Korea (30). Resultatet av litteratursökningen går att applicera inom den svenska sjukvården. I några studier användes frågeformulär och i vissa intervjuades patienterna eller så användes dessa två metoder tillsammans.

Resultatdiskussion

Varför väljer patienter aktiv cytostatikabehandling i livets slut när bot inte är möjlig och har hopp betydelse för upplevelsen? De faktorer som patienterna uppgav, som gav hopp till att få eller fortsätta cytostatikabehandlingen var att de skulle må bättre, fördröja ytterligare symtom, kunna ge bättre symtomkontroll, att de fick leva längre och patienterna tänkte sig att behandlingen kunde ge en hög sannolikhet till bot (24-26). Patienterna tänkte sig att behandlingen skulle ha effekt på tumören direkt (28), men också att behandlingen skulle ge en stark känsla av inre kontroll (26). Det var en liten andel av patienterna som förväntade sig att de skulle känna sig sämre av cytostatikabehandlingen. De såg behandlingen som värdefull för dem, men det kom också fram att vissa patienter tyckte att det inte varit värdefullt att få behandling. Av de patienter som svarade att behandlingen inte varit meningsfull för dem, hade dessa antingen stabil eller progressiv sjukdom (24).

Hopp till behandling gav en personlig självständighet och patienten upplevde att det var en viktig fråga om personligt val att kunna få bestämma över sitt eget liv. Det framkom också i Earle et al. (27) studie att det inte skulle finnas några begränsningar om patienten hade önskemål om palliativ cytostatikabehandling oavsett behandlingseffekterna (27). I en studie intervjuades patienter som fick andra linjens behandling, och för dem betydde behandling att upprätthålla känslan av hopp. Den faktor som mest påverkade patienterna att välja cytostatikabehandling var att behandlingen kunde kontrollera cancersjukdomen och det faktum att behandlingen gav dem det sista hoppet eller valfriheten. Nästan hälften av patienterna uppgav att det var deras anhöriga som påverkat dem i sitt behandlingsbeslut (28). I denna litteraturstudie framkom faktorer som Travelbee (20) menar kan ge patienten kraft och hopp att övervinna hinder och kämpa vidare trots en svår livssituation (20).

De höga förväntningarna patienterna hade till behandlingen antog Doyle et al. (24) i deras studie kunde bero på patienternas coping förmåga, att klara av stressen av att ha en svår sjukdom och patienterna kanske inte vill erkänna möjligheten att dö i sin sjukdom. Patienterna uttryckte positivt meningsfullt hopp till cytostatikabehandling men det visade också att hoppet kan svikta om inte behandlingen har den förväntade effekten (24). Sjuksköterskan har en viktig uppgift i vårdandet av en patient med cancersjukdom, att inge hopp för att finna mening i en situation som tidigare kanske upplevs som meningslös. I vårdandet av patient med cancersjukdom är det viktigt att lyssna och ha medkänsla och ta sig tid både när patienten mår bra och när patienten inte mår bra. Våga vara kvar trots att patientens liv känns besvärligt här och nu, hjälpa patienten att finna mening och orka kämpa vidare så patienten känner att han blivit sedd och inte lämnad ensam med det som känns tungt.

Vilket lidande ger behandlingen? Hur mycket får vi som vårdpersonal veta om patienternas upplevelse av aktiv cytostatikabehandling i livets slut när bot inte längre är möjlig?

I Von Gruening et al. (29) studie var svaghet ett av det vanligaste symtom som patienterna uppgav och nästan hälften av patienterna upplevde sig inte ha besvär av något annat symtom. Studien visade också att hur starkt patienter upplevde ett symtom var korrelerat med depression och det hängde inte ihop med patienternas oro, ångest eller rädsla (29). Andra symtom som patienterna rapporterade var smärta (25, 29, 31, 32), svaghet, slöhet, andningsbesvär och illamående/kräkningar som skattades som milda (28,29), tappa håret (28) och trötthet (28,31). Patienterna uppgav att behandlingen gav ett lidande, uttryckt genom olika symtom som de upplevde. Lidandet enligt Travelbee (20) kan ses som en erfarenhet. Det enklaste sättet att förstå lidandet hänger ihop med vilken betydelse patienten lägger i den erfarenheten (20). Sjuksköterskan kan hjälpa patienten genom att se patienten och vad han upplever som besvärligt med det han i ord uttrycker. Lindra symtombesvärerna, så patienten

kan bemästra sin situation och återfå sitt hopp till behandlingen. Patienten skall inte behöva känna rädsla eller fruktan av att inte klara av och bemästra situationen.

I en studie rapporterade endast tjugofem procent av patienter att de tänkte sig att behandlingen skulle ge en reduktion av symtom som de upplevde genom sin sjukdom (28). Detmar et al. (31) s' studieresultat visade att hälften av patienterna rapporterade lagom till allvarliga besvär av behandlingen dels genom den kroppsliga konditionen men också hur patienten upplevde sin helhetshälsa. Det ledde till lagom eller till allvarliga begränsningar i den dagliga aktiviteten efter avslutad cytostatikabehandling. Patienten upplevde också att det gav försämrad känslomässig och social funktion (31).

Vad skulle sjuksköterskan kunna göra omvårdnadsmissigt för att hjälpa dessa patienter, för att minska deras lidande så det inte påverkar deras vardag för mycket? Inom detta område finns det omvårdnadsutvecklingsmöjligheter inom vården att göra. Dels genom att karlägga patientens upplevelse av symtom som cytostatikabehandlingen medför och hur det påverkar patientens vardag. Patienten skulle kunna föra dagbok när han är hemma, dagbok med förtryckta symtom med lätt skattningsskala. Genom förtryckta symtom i dagboksform kan patienten se att det kan finnas flera olika symtom och att alla symtom är lika viktiga att lindra för att få god livskvalitet. Man kan också tänka sig att patienten fyller i livskvalitetsformulär.

I en studie gjord av Geels et al.(32) framkom att patienter skattar sina symtom högre när de får skriva om dem än vad de med egna ord uttrycker sina besvär (32). Problem som kan uppstå med livskvalitetsformulär kan vara att följsamheten minskar beroende på hur många behandlingar patienten får och utifrån hur patient mår och orkar (33). När patienten kommer åter för vård bör sjuksköterskan fråga efter dagboken så att patienten känner att det varit en meningsfull uppgift, att någon bryr sig om just honom. Detmar et al.(31) fann i studieresultatet att det finns patienter som inte vågar ta upp och prata om sina bekymmer om inte de blir tillfrågade (31). Sjuksköterskan och patienten kan tillsammans ta del av dagboksresultatet och göra en omvårdnadsplan med mål, åtgärder och utvärdering för att hjälpa patienten till bättre livskvalitet. Arbeta utifrån symtomåtgärder, som är evidensbaserade och direkt applicerbara på symtomet, så alla patienter får samma vård. Fortsätta att följa symtomet över tid och utvärdera ihop med patienten. Den här processen får inte avslutas efter utvärderingen eftersom symtom kan bestå eller återkomma.

Är patienter villiga att utstå lidande? Enligt Earle et al. (27) ser patienter olika på behandling. Tidigt i sjukdomen kunde patienter tänka sig villiga att acceptera hög biverkningsfrekvens om det kunde påverka överlevnadstiden, men när överlevnadschansen minskar blir patienten mindre villig att acceptera behandlingskomplikationer (27). Travelbee (20) menar att lidande för människan kan upplevas olika beroende på människors livsfilosofi ett accepterande eller en extra börda (20). Enligt Von Gruening et al (29) fann man ett samband mellan hur starkt patienter upplever symtom och detta var korrelerat med depression. Där patienterna upplever att symtom ger besvärande lidande kan det finnas en bakomliggande orsak. Det kan vara depression som behöver behandlas för att öka livskvaliteten under den palliativa cytostatikabehandlingen (29).

Vad gav behandlingen för upplevelse av livskvalitet för patienten med aktiv cytostatikabehandling i livets slut när bot inte längre är möjlig? När patienten startade cytostatikabehandling upplevde patienten besvär dessa förbättrades under cytostatikabehandlingen vilket gav livskvalitet. Dessa symtom var emotionella funktionen och känslan för den totala hälsan förbättrades. Smärta som symtom minskade (24, 30)

illamående/kräkningar som symtom förbättrades (24). I en studie fann man att terapirelaterade biverkningar som illamående/kräkningar, aptitlöshet, förstoppning och diarré visade små förändringar i livskvalitetsresultatet. Patienter som besvärades av ängsla, oro, ångest eller depression, där sågs att det, påverkande alla variabler i livskvalitetsskalan, som känslomässig funktion, trötthetssymtom och rollfunktion. Patienternas upplevelse av livskvalitet var att den ökade stadigt genom cytostatikabehandlingen och livskvalitetsskattningen var relaterad till patientens utgångsstatus av möjlig fysisk funktion (30).

Schonwetter et al. (25) visade att det bara skilde lite i livskvalitetsskattningen för de patienter som fick cytostatikabehandling när jämförelse gjordes med de patienter som inte fick cytostatikabehandling. Det sågs dock att de patienter som fick cytostatikabehandling hade en mer positiv attityd till cytostatika som terapi än de patienter som inte fick cytostatikabehandling. De patienter som fick cytostatikabehandling upplevde mer subjektiv fördel av cytostatikaterapin (25). Så valet för att höja livskvaliteten kanske inte ligger i behandling eller inte, utan patientens attityd till behandlingen. Att patienten fått möjlighet att göra ett val som passar just honom, och ger honom livskvalitet. Oro, ängsla och ångest som upplevelse minskade genom behandlingarna (30,33). Ingav behandlingen trygghet vilket gjorde att patientens upplevelse av oro, ängsla och ångest minskade, och att patienten fick möjlighet att själv få bestämma över sitt liv en stund till och att bli sedd. Där livskvalitet kan vara att få vara kvar hos nära och kära, om möjligt en stund till.

Travelbee (20) menar att sjuksköterskan kan hjälpa patienten finna mening i det lidande som sjukdomen medför. Att få känna livskvalitet kan göra att patienten kan finna mening och klara av upplevelsen av det lidande som sjukdomen kan medföra (20). Genom att sjuksköterskan ser hela människan, ger akt på de symtom som patienten upplever och hjälper patienten att lindra dessa. Kan de biverkningar som den palliativa cytostatikabehandlingen ger minskas och inte ta över de positiva effekter, som den palliativa cytostatikabehandlingen gör för patientens känsla av livskvalitet. Patienternas upplevelse av livskvalitet var att den ökade stadigt genom hela cytostatikabehandlingen (30).

Hur får vi veta hur patienterna upplever sin behandling och vilka hinder som finns? Upplever patienterna att de fått rätt information angående cytostatikabehandling i livets slut när bot inte är möjlig? I en studie gjord i Nederländerna så förväntade patienterna sig att deras onkologiska läkare skulle föreslå cytostatikabehandling. Studien visade att en stor andel av patienterna hade en stark tilltro till cytostatikabehandling och det fanns inte några variabler som var mer betydelsefulla och kunde göra att patienterna föredrog palliativ cytostatikabehandling framför stödjande vård som t.ex. sjukdomsrelaterade eller livskvalitetsrelaterade faktorer (26). I Detmar et al. (31) s´ studie uttalade patienterna en önskan om att få prata med sin läkare om problem i sitt dagliga liv och sina känslor, men bara tjugofem procent av patienterna var villiga att göra det om läkaren tog initiativ till det. Studien visade också att kvinnliga patienter upplevde en större olust att prata om hälsorelaterade livskvalitetsfrågor, oberoende om läkaren var en man eller kvinna (31). När patienter skulle få palliativ cytostatikabehandling tillfrågades de om de var nöjda med den information de hade fått vid första besöket då svarade majoriteten av patienterna att det var nöjda och bara en liten andel av patienterna rapporterade att de fått för lite information men också att de inte förstod allt vad läkaren hade informerat om (28). Travelbee (20) ser kommunikation som en process mellan två människor t.ex. patient och sjuksköterska där en mellanmänsklig relation upprättas. Det gör att människor förs närmare varandra (20). Resultatet visade att det fanns hinder, att patienterna inte själva startade upp en konversation

gällande egna tankar, besvär och vilken behandling patienten skulle vilja ha om de inte blir tillfrågade (26,31).

Vad är det som gör att patienter inte lyfter fram sina besvär eller att patienter själva inte framför sina egna önskemål beträffande vilken behandling som de skulle vilja ha. Är vården fortfarande fast i att det är läkaren som vet bäst, trots att det är patienten som känner sin kropp bäst? Är vården så stressad att det glöms att fråga efter patientens önskan? Vad kan vi som sjuksköterskor göra, för att hjälpa patienten att identifiera omvårdnadsbehov i samförstånd med patienten? För att kunna skapa en mellanmännisklig relation mellan patienten och sjuksköterskan behöver sjuksköterskan ha en humanistisk syn och se varje patient som en unik individ (20). Att ge tid och förtroende i varje möte med patienten, visa att "jag ser dig" som en egen person och "jag vill hjälpa dig". Genom att upprätta en mellanmännisklig relation kan man få patient att våga tala om det som är svårt eller oklart. Sjuksköterskan skulle kunna närvara vid första informationssamtalet där information ges om palliativ cytostatikabehandling, dels på grund av att kontakten med sjukvården kan bli tätare då patienten är mer sjuk i sin sjukdom och behandlingen kan upplevas som besvärlig. Lämna ut informationsbroschyr angående väntade bieffekter av behandlingen och råd vad patienten själv kan göra för att lindra dessa. Uppge telefonnummer vart patienten kan vända sig vid frågor. Några dagar efter besöket kan sjuksköterskan ringa upp patienten och höra att patienten känner sig trygg med den information som gavs om palliativ cytostatikabehandling.

Sjuksköterskan kan ha sin bild av patienten och övrig vårdpersonal en annan bild, på grund av att patienten själv väljer att ta upp olika saker (31). Vi har olika sätt att skapa mellanmänniskliga relationer och patienten kan vara rädd för att säga för mycket negativa saker om sig själva och behandlingen, att det skulle påverka att de inte fick fortsätta behandlingen.

Vilka var de positiva upplevelserna av att få palliativ cytostatikabehandling?

Det patienterna sade med egna ord om hur de upplevde symtom, visade att patienterna upplevde en förbättring av symtom vid mätning över tid (32). Positiva förväntningar på behandlingen var att patienterna skulle må bättre, att behandlingen skulle fördröja ytterligare symtom, ge en bättre symtomkontroll och att cytostatikabehandlingen kunde ge en chans till bot av deras sjukdom (24,25). Patienters inställning till behandling var att den skulle ge en stark känsla av inre kontroll gällande sjukdomsprocessen och stärka kampen att förlänga livet (26). Bara några få patienter förväntade sig att de skulle känna sig sämre av behandlingen. Vissa patienter upplevde att behandlingen varit meningsfull för dem (24).

Earle et al. (27) studieresultat visade att patienter vill få tillgång till cytostatikabehandling oavsett behandlingseffekterna, att valmöjligheten var en viktig fråga om personligt val och självständighet att få bestämma över sitt liv (27). Patienter som fick andra linjens cytostatikabehandling rapporterade att behandlingen för dem betydde att upprätthålla känslan av hopp. Valet att genomgå cytostatikabehandling var att behandlingen gav sista hoppet eller valfriheten (28). Några studier visade på förbättring av symtom som smärta och emotionell funktion när det mättes över tid (24, 30). Förhöjd biverkningsfrekvens av palliativ cytostatikabehandling hade inte något samband med förändringar i livskvalitetsresultatet. Patienterna upplevde att livskvaliteten ökade stadigt genom behandlingarna (30). En stor andel patienter var nöjda med den information de hade fått vid första besöket när det bestämdes att de skulle få palliativ cytostatikabehandling och bara en liten andel av patienterna var missnöjda med given information, studie visade också att det fanns patienter som inte hade förstått allt vad läkaren hade informerat om (28). Travelbee (20) menar att hopp är ett mentalt tillstånd som kännetecknas av önskan om att nå fram till eller uppfylla ett utsatt

mål (20). Den positiva sidan av behandling för patienter med cancersjukdom, var att de satte stort hopp till behandlingen vilket gjorde att de upplevde behandlingen som meningsfull för dem (24).

Vilka negativa effekter upplevde patienterna av palliativ cytostatikabehandling? Behandlingen gjorde att patienterna upplevde svaghet, smärta, slöhet, andningsbesvär och illamående/kräkningar, men det var symtom som övervägande delen av dessa studiepatienter skattade som milda (28, 29). Smärta som symtom rapporterades i tre andra studierna (25,31, 32). Patienter uppgav lagom till allvarliga begränsningar i den dagliga aktiviteten efter pågående cytostatikabehandling, vilket lede till försämrad känslomässig och social funktion (31). Kvinnor med bröstcancer upplevde symtomet att tappa håret som en negativ effekt av cytostatikabehandlingen (28). Patienterna upplevde symtom starkare när de fick fylla i livskvalitetsformulär (32). Vid skattning av sina upplevelser av symtom i livskvalitetsformulär sågs att följsamheten minskade genom behandlingarna, visa frågor besvarades inte längre i formuläret (33). Detmar et al.(31) s´ studie visade att en del patienter kunde känna olust att prata om livssituation (31).

KONKLUSION

Studien visar att symtom upplevs olika, men känslan av att få behandling kan göra att patienten upplever ökad livskvalitet trots negativa biverkningar av behandlingen. Den största andelen av patienterna uppgav att behandlingen gav en ökad livskvalitet och att de mådde bättre. Visst fanns det negativa sidor av behandlingen, men i det stora hela mådde patienterna bättre. Det vi i vården kan göra för att höja patienternas livskvalitet under den palliativa cytostatikabehandlingen är att hjälpa patienten så de negativa effekterna av behandlingen minskar, genom omvårdnadsåtgärder som lindrar symtom. Samtala så patienten känner sig trygg i sin behandling och vågar prata om det som känns jobbigt. På så sätt kan patienten ges möjlighet att få ha det så bra som möjligt den tid patienten har kvar i livet.

Förslag för förbättring av vården.

Förslag på omvårdnadsåtgärder, så sjuksköterskan kan höja patientens livskvalitet under aktiv palliativ cytostatikabehandling

- Livskvalitetsformulär
- Arbetsredskap som symtomdagböcker med skattningsskalor.
- Evidensbaserade omvårdnadsåtgärder i omvårdnadsplan med syfte, åtgärder och utvärdering.
- Ge tid att kunna samtala med patienten i lugn och ro så en mellanmänsklig relation kan bli möjlig.

Förslag på åtgärd så sjuksköterskan kan få mer omvårdnads-kunskaper om patienter med aktiv palliativ cytostatikabehandling

- Utbildnings möjlighet i god omvårdnad i livets slut, när behandlingen är aktiv cytostatikabehandling. Få kunskap om symtom lindring av de symtom som svår cancersjukdom ger.

Dessa förslag kommer ifrån artikel resultatet och utifrån författarens slutsats.

Förslag till forskning och utveckling

- Studier med omvårdnadsåtgärder, så vården kan använda sig av evidensbaserade omvårdnadsåtgärder. Utvärdera olika behandlingsmöjligheter angående symtomkontroll.

REFERENSER

1. Ahlstöm H, Ahlstöm G, Nilsson G, Åstrand P-O. Bra Böcker Läklexikon nr 2 Höganäs: Bokförlaget Bra Böcker AB; 1981
2. Reitan A-M, Schölberg T. Onkologisk omvårdnad patient – problem – åtgärd. Stockholm: Liber; 2003
3. SBU – rapport. Cytostatika behandling vid cancer. Volym 1. Stockholm: Redners; 2001
4. Ringborg U, Henriksson R, Friberg S. Onkologi. Stockholm: Liber AB; 1998
5. Gunnars B. Livskvalitet under cytostatikabehandling – en studie av cancerpatienters upplevelser och erfarenheter. (Avhandling för doktorsexamen, Lunds Universitet) Lund: Wallin & Dalholm boktryckeri AB; 1991
6. Feigenberg L. Psykosociala aspekter på cancer och cancervård. Kristianstads Boktryckeri AB: Broschyr utgiven av Riksföreningen mot cancer – Cancerfonden; 1982
7. Slevin M L, Stubbs L, Plant H J, Wilson P, Gregory W M, Armes P J et al. Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. Br Med J 1990; 300: 1458- 60
8. Matsuyama R, Reddy S, Smith T. Why do patients choose chemotherapy near the end of life? A review of the perspective of those facing death from cancer. J Clin Oncol. 2006; 24: 3490- 96
9. Yun Y-H, Kwak M, Park S-M, Kim S, Choi J-S, Lim H-Y et al. Chemotherapy use and associated factors among cancer patients near the end of life. Oncology 2007; 72: 164- 71
10. Birgegård G, Glimelius B. Vård av cancersjuka 2 uppl. Lund: Studentlitteratur; 1991
11. Cucevic´ B, Samarzija M, Baricevic´D, Jakopovic´ M, Redzepe G, Samija M. Gemcitabine in first and second-line chemotherapy of advanced non-small cell lung cancer. Coll Antropol. 2005 Dec;29 (2):583-8.
12. Arlebrink J. (red.) Döden och döendet: etiska, existentiella och psykologiska aspekter. Lund: Studentlitteratur; 1999
13. Beck - Friis B, Strang P. Palliative medicin. 2 uppl. Stockholm: Liber AB; 1999
14. SOU 1995:5 Vårdens svåra val, sluttänkande av prioriteringsutredningen. Socialdepartementet (1995). Stockholm: Fritzes Graphics systems AB.
15. SOU 1997:154 Patienten har rätt , delbetänkande av Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation (HSU 2000) . Stockholm: Fritzes; 1997

16. Ternestedt B. Livet pågår, om vård av döende. Forskning och utveckling. Stockholm:Vårdförbundet; 1998
17. SBU – Chemotherapy for cancer. A critical review of the literature volym 2. Statens beredning för medicinsk utvärdering. Stockholm: Redners; 2001
18. Jahren Kristoffersen N. Allmän omvårdnad 1. Profession och ämnesområde – Utveckling, värdegrund och kunskap. Stockholm: Liber; 1998.
19. Henriksen J-O, Vetlesen AJ. Etik i arbete med människor. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2001
20. Travelbee J. Mellommennskelige forhold i sykepleie . 2 uppl. Översatt till norska av Thorbjørnsen KM. Oslo: Gyldendal; 2001
21. Checklista för kvalitativa artiklar. Utarbetad vid Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. I studiehandledning, Omvårdnad- eget arbete OM 1640. Reviderad; 2007-07-02 Sahlgrenska akademien vid Göteborgs Universitet; 2001-11-26
22. Burnard P. Teaching the analysis of textual data: an experiential approach. Nurse Educ Today. 1996; 16, 278-81
23. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Educ Today. 2004; 24, 105 – 112
24. Doyle C, Crump M, Pintilie M, Oza AM. Does palliative chemotherapy palliate? Evaluation of expectations, outcomes, and costs in women receiving chemotherapy for advanced ovarian cancer. J Clin Oncol. 2001 Mar 1; 19(5): 1266-74
25. Schonwetter RS, Roscoe LA, Nwosu M, Zilka B, Kim S. Quality of life and symptom control in hospice patients with cancer receiving chemotherapy. J Palliat Med. 2006 Jun; 9(3): 638-45
26. Koedott CG, de Haan R, Stiggelbout AM, Stalmeier PF, de Graeff A, Bakker PJ et al. Palliative chemotherapy or best supportive care? A prospective study explaining patients' treatment preference and choice. Br J Cancer. 2003 Dec 15; 89(12): 2219-26
27. Earl CC, Parker ER, Lai B, Weeks JS, Ayanian JZ, Block S. Identifying potential indicators of quality of end-of-life cancer care from administrative data. J Clin Oncol. 2003 Mar 15; 21(6): 1133-8
28. Grundfeld EA, Maher EJ, Browne S, Ward P, Young T, Vivat B et al. Advanced breast cancer patients' perceptions of decision making for palliative chemotherapy. J Clin Oncol. 2006 Mar 1; 24 (7): 1090-8
29. Von Grueningen VE, Hutchins JR, Reidy AM, Gibbons HE, Daly BJ, Eldermire EM et al. Gynecologic oncology patients' satisfaction and symptom severity during palliative chemotherapy. Health Qual Life Outcomes. 2006 Oct 30; 4:84.

30. Bang SM, Park SH, Kang HG, Jue JI, Cho IH, Yun YH et al. Changes in quality of life during palliative chemotherapy for solid cancer. *Support Care Cancer*. 2005 Jul; 13(7): 515-21
31. Detmar SB, Aaronson NK, Wever LD, Muller M, Schornagel JH. How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preference for discussing health-related quality-of-life issues. *J Clin Oncol*. 2000 Sep 15; 18(18): 3295- 301
32. Geels P, Eisenhauer E, Bezjak A, Zee B, Day A. Palliative effect of chemotherapy: Objective tumor response is associated with symptom improvement in patients with metastatic breast cancer. *J Clin Oncol*. 2000 Jun; 18 (12): 2395-405
33. Park SH, Lee WK, Chung M, Bang SM, Cho EK, Lee JH et al. Quality of life in patients with advanced gastric cancer treated with second-line chemotherapy. *Cancer Chemother Pharmacol*. 2006 Feb; 57(3): 289-04

BILAGA 1

Artikelpresentation

Ref. nr: 24

Författare: Doyle C, Crump M, Pintilie M, Oza AM

Titel: Does palliative chemotherapy palliate? Evaluation of expectations, outcomes, and costs in women receiving chemotherapy for advanced ovarian cancer.

Tidskrift: Journal of Clinical Oncology Mar 1; 19(5): 1266-74

Tryckår: 2001

Land: Kanada

Syfte: Se på värdet av palliativ cytostatikabehandling till kvinnor med äggstockscancer, patienternas förväntningar och de palliativa effekterna av cytostatikabehandlingen.

Metod: Prospektiv studie

Urval: I studien deltog 27 stycken kvinnor som skulle få sin andra eller tredje cytostatikabehandlings regim för progressiv eller återkommande sjukdom. Studien utfördes på två sjukhus.

Referenser: 24

Ref.nr: 25

Författare: Schonwetter RS, Roscoe LA, Nwosu M, Zilka B, Kim S

Titel: Quality of life and symptom control in hospice patients with cancer receiving chemotherapy.

Tidskrift: Journal of Palliative Medicine Jun; 9 (3): 638- 45

Tryckår: 2006

Land: USA

Syfte: Var att jämföra cancerpatienter på två olika hospice, man delade in dem i två grupper, en grupp som fick cytostatikabehandling och en grupp som hade avslutat sin behandling för tre månader sedan. Man ville se och mäta livskvalitet och symtomkontroll i de båda grupperna.

Metod: Fall- kontroll studiedesign

Urval: I studien deltog 20 stycken patienter som fick cytostatikabehandling och det var 20 stycken patienter som inte hade fått cytostatika dom tre sista månaderna. Dem matchades angående ålder, ras, kön och diagnos.

Referenser: 17

Ref. nr: 26

Författare: Koedoot CG, de Haan R, Stiggelbout AM, Stalmeier PF, de Graeff A, Bakker PJ. et al.

Titel: Palliative chemotherapy or best supportive care? A prospective study explaining patients' treatment preference and choice.

Tidskrift: British Journal of Cancer Dec 15; 89 (12): 2219 – 26

Tryckår: 2003

Land: Nederländerna

Syfte: I palliativ cancerbehandling är valet mellan palliativ cytostatikabehandling eller bäst stödjande vård svårt. I en beslutstagningsprocess, ge information men också ta hänsyn till patientens värde och önskan blir viktiga frågor. Patienter kunde ha behandlingsönskemål innan de ens hade träffat onkolog läkaren. En insikt i patientens beslutstagningsprocess kan stödja kliniken när man skall informera patienter.

Metod: Prospektiv studie

Urval: 207 lämpliga patienter med spridd cancersjukdom och av dessa var det 140 patienter valde att delta i studien.

Referenser: 51

Ref. nr: 27

Författare: Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JS, Ayanian JZ, Block S

Titel: Identifying potential indicators of quality of end-of-life cancer care from administrative data.

Tidskrift: Journal of Clinical Oncology Mar 15; 1(6): 1133-8

Tryckår: 2003

Land: USA

Syfte: Upptäcka kvalitetsindikationer av servicen vid livets slut för cancerpatienter, som skulle kunna granskas och där man kunde använda existerande administrativ data.

Metod: Litteraturstudie kombinerat med tre fokus grupper och en expertpanel.

Kvalitetsindikationer var identifierade och fastställda med litteratur sammanställning. Fokus grupper skulle fastställa indikatorer och generera nya idéer. Expert panelen skulle göra en räkning av meningsfullhet och viktighet av varje potentiell indikator.

Urval: Man samlade och analyserade data från tre fokus grupper. Personerna värvades utan motiv från två sjukhus. Två av fokus grupperna bestod av patienter med avancerad obotlig cancer (n = 12) och en grupp bestod av familjemedlemmar till patienterna (n = 4). Expert panelen bestod av 8 personer som förestod hälso- vård utifrån olika aspekter av vård i livets slut.

Referenser: 41

Ref. nr: 28

Författare: Grundfeld EA, Maher EJ, Browne S, Ward P, Young T, Vivat B et al.

Titel: Advanced breast cancer patients' perceptions of decision making for palliative chemotherapy.

Tidskrift: Journal of Clinical Oncology Mar 1; 24(7): 1090-8

Tryckår: 2006

Land: England

Syfte: Undersöka patienter med avancerad bröstcancer, deras uppfattningsförmåga av avgörande beslutstagning vid konsultationen för palliativ cytostatikabehandling.

Metod: Semistrukturerad intervjustudie

Urval: I studien deltog 102 kvinnor med avancerad bröstcancer som erbjöds palliativ cytostatikabehandling. Kvinnorna deltog i en studiespecifik semistrukturerad intervju där man frågade om deras uppfattningsförmåga om den information de hade fått och deras inblandning i besluts tagningsprocess angående deras behandling. Man gjorde totalt 117 intervjuer (från 102 patienter). 70 stycken intervjuer gick till första linjens cytostatikabehandling och 47 stycken av intervjuerna till andra linjens cytostatikabehandling. Patienterna fick göra sina intervjuer efter att de fått veta vilken behandling de skulle få. Det var två cancercenter som var med i studien.

Referenser: 31

Ref. nr: 29

Författare: Von Gruening VE, Hutchins JR, Reidy AM, Gibbons HE, Daly BJ, Eldermire EM et al.

Titel: Gynecologic oncology patients' satisfaction and symptom severity during palliative chemotherapy

Tidskrift: Health and Quality of Life Outcomes Oct 30; 4:84.

Tryckår: 2006

Land: USA

Syfte: Studera relationen mellan patienters uppfattning av kvalitet och tillfredsställelse med vård och symtomstorlek under palliativ cytostatikabehandling.

Metod: Prospektiv kohort

Urval: Patienter med gynekologisk cancer som fick cytostatikabehandling. De värvades efter diagnos av återkommande cancer. I studien deltog 39 patienter varav 31 stycken patienter med äggstockscancer

Referenser: 17

Ref. nr: 30

Författare: Bang SM, Park SH, Kang HG, Jue JI, Cho IH, Yun YH et al.

Titel: Changes in quality of life during palliative chemotherapy for solid cancer.

Tidskrift: Support Care Cancer Jul; 13 (7): 515-21

Tryckår: 2005

Land: Syd Korea

Syfte: Värdera förändringar i livskvalitet, ångest, oro, ängsla och depression hos patienter som fick palliativ cytostatikabehandling för solidcancer.

Metod: Prospektiv studie

Urval: I studien deltog 146 stycken patienter med cancersjukdom som skulle få palliativ cytostatikabehandling från juli 2001 till oktober 2003. Patienterna valdes ut om de hade cancersjukdom med metastaser eller återkommande cancersjukdom och en förväntad överlevnad på sex månader.

Referenser: 13

Ref. nr: 31

Författare: Detmar SB, Aaronson NK, Wever LD, Muller M, Schornagel JH

Titel: How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preference for discussing health-related quality-of-life issues.

Tidskrift: Journal of Clinical Oncology Sep 15; 18(18): 3295 - 301

Tryckår: 2000

Land: Nederländerna

Syfte: Undersöka attityder hos patienter med cancer en diskussion om hälsorelaterad livskvalitets frågor. Sambandet mellan sådana attityder och patient kännetecken. Onkolog läkares attityder och självrapporteringsbeteende rörande samma fråga.

Metod: Kvantitativ

Urval: I studien deltog 273 randomiserade patienter som hade pågående palliative cytostatikabehandling och 10 randomiserade läkare på ett sjukhus i Amsterdam. Studiedeltagarna fick svara på frågor via formulär.

Referenser: 43

Ref.nr: 32

Författare: Geels P, Eisenhauer E, Bezjak A, Zee B, Day A.

Titel: Palliative effect of chemotherapy: Objective tumor response is associated with symptom improvement in patients with metastatic breast cancer.

Tidskrift: Journal of Clinical Oncology Jun; 18(12): 2395 – 405

Tryckår: 2000

Land: Nederländerna

Syfte: Målet med cytostatikabehandling till bröstcancersjuka kvinnor med spridning av sjukdom är att ge palliativ symtomlindring. Man ville identifiera relationen mellan tumörminskning och förbättring av sjukdomsrelaterade symtom.

Metod: Kvantitativ

Urval: I studien deltog 300 patienter som valdes ut genom randomisering för behandling av sprid bröstcancer. Patienterna fick fylla i livskvalitetsformulär och det samlades in biverkningsdata i CRF – fallrapportformulär.

Referens: 18

Ref.nr: 33

Författare: Park SH, Lee WK, Chung M, Bang SM, Cho EK, Lee JH et al.

Titel: Quality of life in patients with advanced gastric cancer treated with second-line chemotherapy.

Tidskrift: Cancer Chemother Pharmacol Feb; 57(3): 289-94

Tryckår: 2006

Land: Korea

Syfte: Se över tid och fastställa livskvalitet hos patienter med magcancer som behandlas med andra linjens cytostatikabehandling.

Metod: Prospektiv studie

Urval: I studien deltog 43 patienter som fick andra linjens cytostatikabehandling för avancerad magcancer. Dessa patienter fick fylla i livskvalitetsformulär och ett formulär angående ångest/oro/ängsla och depression. Patienterna började mäta vid start och regelbundna intervaller under behandlingen och efter avslutad behandling.

Referenser: 28
