Linköping Studies in Health Sciences, Thesis No. 114

Hopp hos döende patienter med cancer i palliativ hemsjukvård

Louise Olsson

Linköpings universitet
HÄLSOUNIVERSITETET

Institutionen för samhälls- och välfärdstudier.

Linköpings universitet, Sverige

Linköping 2010

Hopp är som en bevingad
varelse som fladdrar i själen och sjunger melodin utan ord och aldrig stannar upp och hörs som bäst i stormen
Emily Dickinson
(1830-1886)

Publicerad artikel (I) har tryckts med tillstånd av tidskriften
Palliative and Supportive Care/Copyright@Cambridge University Press, 2010

ISBN 978-91-7393-283-7
ISSN 1100-6013

Tryckt i Sverige av LiU- Tryck, Linköping 2010

Abstract

Hope is meaningful and very important for people – even for people at the last days of their lives. Health professionals can sometimes describe hope in terms of hope for a cure, which may lead to feelings of hopelessness or empty hope for a patient with an incurable disease. In research, there is very little written about hope in the palliative home care context, even more so from the patient's perspective. The aim of this project was to study how hope changes over time in cancer patients at the palliative phase, and to study the strategies used to cope with these changes. This was studied from the patients' own perspective and in a home care context, but with the ambition of developing the results into a model or theory.

Grounded Theory was the chosen research approach. Two sets of tape-recorded interviews were made with 11 patients in specialized palliative home care – a total of 20 interviews. The patients were also asked to write diaries about changes in their everyday feelings of hope within a 4-week period. Measurements of hope (HHI-S) and symptoms (ESAS) were also made at three occasions. Constant comparison of data was made during the analysis.

The results showed that patients' hope changed over time. Hope was described as a process involving a glimmering core of hope untouched by external circumstances (Study I). Hope was described in different processes, creation of a convinced hope, creation of simulated hope, collection and maintaining moments of hope and gradually extinct hope. The dying patient's hope can be described as a gradual and successive adaptation process. Strategies for maintaining life were expressed to preserve the meaning in life, to communicate with others about life and death, to involve "fellow travelers" and to change focus. The strategy of preparing for death involved; taking responsibility for the future and seeing possibilities of living on even after death (Study II). The strategies were parallel to, and dependent on each other. It is important that health professionals understand the patient's own strategies for maintaining life/hope, as well as the patient's own preparations for death, so that hope is never taken away despite preparations at the end of life.

In summary, hope can be interpreted as a changing process over time – a process that can change quickly, but is based on an inviolable core that is not easily moved by external circumstances. It is important that the health care personnel realize that patients simultaneously prepare for their deaths even as they try to maintain hope. Deeper understanding of what hope can mean for a patient can decrease the risk of hope being taken away during one's final days.

Abstrakt

Hopp har stor betydelse för människor, även för människor i livets slutskede. Av vårdpersonal beskrivs ibland hopp som bot, vilket kan leda till att inget hopp alls eller att ett meningslöst hopp förmedlas till en patient med en obotlig sjukdom. Forskningsmässigt förekommer hopp sparsamt beskrivet i den palliativa kontexten, särskilt från patientens perspektiv. Syftet med avhandlingen var att studera hur hopp kan förändras över tid hos patienter med cancer i ett palliativt skede, liksom vilka strategier de använder för att hantera dessa förändringar. Detta har studerats utifrån patientens eget perspektiv i en palliativ hemsjukvårdskontext, men ska sedan utvecklas vidare till en modell/teori.

I denna avhandling har Grounded Theory valts som forskningsansats. Bandinspelade intervjuer gjordes vid två tillfällen med elva patienter i specialiserad palliativ hemsjukvård. Det blev totalt 20 intervjuer. Patienterna skrev också dagböcker om de förändringar av deras hopp, som uppstod i vardagen under en period av fyra veckor. Även mätning av hopp (HHI-S) och symtom (ESAS) genomfördes vid tre tillfällen. Analysen skedde med den konstant komparativa metoden. Resultatet visade att patientens hopp förändrades över tid och beskrevs i en process med en inre glödande kärna av hopp, som inte påverkades så mycket av yttre omständigheter, men som kunde falna eller flamma upp (studie I). Hopp beskrivs i olika processer som att skapa ett övertygat hopp, ett simultant hopp, som att samla och uppehålla hopp och som ett hopp, som håller på att rinna ut. Den döende patientens hopp kan skildras som en successiv anpassningsprocess. Strategier som upprätthåller liv beskrivs vara att upprätthålla sin egen mening, att samtala om liv och död, att skaffa medresenärer och att byta fokus (studie II). Strategier, som förberedde döden, var att ta ansvar för framtiden och att se möjligheter att leva vidare även efter döden. Dessa tillvägagångssätt var parallella och beroende av varandra. Kunskap hos vårdpersonal om patientens egna strategier att upprätthålla liv/hopp och förbereda död är viktigt, för att inte ta ifrån patienten dennes hopp vid samtidig förberedelse för döden.

Sammanfattningsvis ska hopp ses som en föränderlig process över tid och som snabbt kan förändras, men som har en inre glöd, som är mer oantastlig och inte så lätt påverkas av yttre omständigheter. Det är viktigt för vårdpersonal, som arbetar med döende patienter, att känna till att patienter har parallella strategier, som upprätthåller hopp. Ökad kunskap om vad hopp innebär för den enskilde patienten kan minska risken för att hopp fråntas patienten i livets sista tid.

Förteckning över artiklar

Denna licentiatavhandling grundar sig på följande artiklar, som även refereras i den löpande texten med romerska siffror, I och II.

Artikel I Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Jeppsson Grassman, E., & Friedrichsen , M. (2011) The Glimmering Embers - experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative and Supportive Care, Vol 9 Num 1 in press*

Artikel II Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Jeppsson Grassman, E., & Friedrichsen, M. (*submitted)* Strategies for maintaining hope when close to death: an interview study of cancer patients in palliative home care

Kopiering har gjorts med tillstånd från förlaget.

Innehållsförteckning

Inledning **9**

Teoretisk bakgrund **10**
- **Palliativ vård** **10**
- **Betydelse av hopp hos människan** **12**
- **Forskning om hopp inom palliativ vård** **14**
- **Att vara existentiellt ensam** **14**
- **Dödsångest** **15**
- **Den döende patientens strategier** **16**

Syfte **18**

Metod och genomförande **18**
- **Studiedesign** **18**
- **Grounded Theory** **18**
- **Förförståelse** **19**
- **Urval** **20**
- **Studiekontext** **21**
- **Datainsamling** **22**
- **Genomförande** **22**
- **Analys** **23**
- **Trovärdighet** **20**
- **Etiska aspekter** **24**

Resultat **21**
- **Delstudie I** **25**
- **Delstudie II** **25**
- **Det palliativa livsrummet** **24**

Diskussion **29**
- **Resultatdiskussion** **29**
- **Kliniska implikationer** **33**
- **Metoddiskussion** **34**

Konklusion **36**
Tack **37**
Referenser **39**

Inledning

”De har sagt åt mig att jag hade cancer, det var inget att snacka om, utan bara att vänta på att det skulle ta ett slut. … Ja, jag upplevde de var så negativa, att det inte fanns något att göra. Det tycker jag är lite… inte rimmar med sjukvården riktigt. De sa ju det att ”du har ju cancer i lymfan, du har cancer i matstrupen, du har ju cancer här nere och så har du en på ryggen. Det är mycket du har. Du har ju cancer i hela kroppen”, menade hon (läkaren). Och det klart, det ökar ju inte välbefinnandet. Jag frågade rent ut hur länge jag har kvar? Jaa, efter jul sa hon, men så sa hon samtidigt kan man ju inte veta utgångspunkten. Det kan man aldrig sätta tidpunkt på. Det kan vara väldigt varierande, så hon tog väl samtidigt tillbaka en del då. Hon är ju inte Gud än”. (Man med malignt melanom)

Hos individen finns en tilltro till sjukvårdens organisation och dess resurser att kunna erbjuda behandlingar och bota sjukdomar, som uppstår. Att som cancerpatient i ett sent skede av sjukdomen bli medveten om att de botande medicinska resurserna är till ända kan upplevas svårt att hantera. Det kan ge upphov till känslor av hopplöshet och död (Friedrichsen et al., 2002)**.** Många patienter med cancer vill inte ha så detaljerad information om sin sista tid (Parker et al., 2007), då det kan påverka deras känsla av hopp negativt.

För de som kämpar med en cancerdiagnos beskrivs hopp vara en grundläggande del av både livet och döden (Miller, 2007). Hopp omfattar mer än hopp om bot för den döende patienten, men sjukvårdspersonal associerar ofta begreppet hopp med bot (MacLeod & Carter, 1999; Clayton et al., 2008). Om det inte finns någon bot, finns heller inget hopp, vilket då också kan förmedlas till patienten. Den sjuka människan ser dock inte alltid sig själva som döende (Lin & Bauer-Wu, 2003; Blom Sahlberg, 2001), utan har fortfarande egna resurser och strategier, trots att de är döende och lever i livets sista tid. Dessa resurser kan lätt underskattas av personal (Mårtensson, 2008). En förenklad syn på hoppets innebörd skulle kunna leda till svårigheter i bemötandet. Det kan få förödande konsekvenser att ta ifrån patienten de egna redskapen att upprätthålla hopp eller att inte inge patienten något hopp alls. Att bara se och behandla patienten som döende får till följd att kommunikationen blir ensidig om död, utan att någon form av hopp förmedlas. Vidare påverkar vårdkultur och organisation patientens hopp och det finns en risk att falla emellan de olika rutinerna/organisationerna. Begreppet hopp och dess innebörd, för patienten i ett sent skede av en cancersjukdom, är därför viktigt att studera för att sjukvårdspersonal ska få kunskaper om dess betydelse utifrån patientens perspektiv. Den här avhandlingen vill bl.a. lyfta fram och fördjupa kunskaper om den döende patientens egna strategier att upprätthålla hopp och förbereda sig för döden.

För den enskilde patienten innebär sjukdomen en resa mellan olika vårdkulturer, den kurativa och den palliativa. Olika vårdformer och organisationer har skilda fokus på patienten, dennes behov och behandlingar. Den omvårdnad, som patienter får på ett hospice/palliativ enhet, är mer inriktad på att hjälpa patienten med dagliga omvårdnadsbehov, medan sjuksköterskor på onkologisk avdelning är mer behandlingsinriktade (Rasmussen & Sandman, 2000). Att befinna sig i övergången till en ny okänd vårdkultur kan innebära svårigheter för patienten. Beskedet om avsaknaden av botande behandling ska ges av den behandlande läkaren. Denne ska enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och de yrkesetiska koderna respektera patientens rätt till information om sitt hälsotillstånd och om möjliga behandlingsalternativ. Behandlingen ska utgå från informerat samtycke, samt läkare ska avstå från att lämna upplysningar, som patienten inte önskar (Läkarförbundet, 2009). Vid sådan information finns

en risk för att patienten kan känna sig övergiven av sin läkare, samt att ensidiga och hopplösa budskap om död förmedlas (Friedrichsen et al., 2002). Å andra sidan kan dessa besked undanhållas och patienten erbjudas behandling, trots vårdens ringa värde, i syfte att inte förstöra patientens hopp. Det kan innebära att personal ger delar av information, förvränger besked eller inte ger information alls eller ger ”hopp- behandlingar” dvs. meningslös behandling, enbart för att uppehålla patientens hopp (Friedrichsen & Strang, 2003; Daugherty, 2004).

Den här avhandlingen har den individuella cancersjuke patienten i centrum, vilket innebär patienter i ett sent skede av en obotlig sjukdom. Dessa patienter befinner sig i en komplex situation som döende, som påverkas av patientens hopp, egna resurser och strategier att hantera sin situation med existentiell ensamhet och dödsångest. Vidare handlar komplexiteten om hur patienten kan ta till sig information under resan med sjukdomen, sjukvårdens organisation och vårdkultur. Ökade kunskaper hos personal om existentiell ensamhet och dödsångest kan öka förståelsen för patientens unika situation. Palliativ vård handlar om en helhetssyn (WHO, 2008), där den här avhandlingen riktar sig emot de existentiella och psyko- sociala dimensionerna.

Idag finns relativt litet forskning liksom kunskaper hos sjukvårdpersonal om hoppets betydelse för de döende, vilket gör att hopp lätt kan avfärdas. Kunskaper om begreppet ger insikter om dess betydelse och vad som sker, om hoppet tas ifrån patienten. Den döende individens insikter och erfarenheter är lika viktiga som andra intressenters. I en stressad miljö i hälso- och sjukvård är det lätt att den svage, döende patientens perspektiv försummas. Kunskap ökar motivation, förståelse och vilja till att ge individuellt stöd till dessa patienter. Bakgrunden till den här kappan syftar till att ge läsaren en förståelse av komplexiteten i begreppet palliativ vård, liksom en inblick i den döende patientens situation och upplevelser av hopp.

Teoretisk bakgrund

Palliativ vård

När individen har en obotlig, dödlig sjukdom och befinner sig i livets slutskede kan palliativ vård erbjudas. Målet med palliativ vård är att se till att den sista tiden har fokus på symtomlindring och livskvalitet. Hopp är en del i bl.a. livskvalitetsbegreppet (Rustoen, 1995). Palliativ vård är inget enhetligt och enkelt begrepp. Studier visar att skilda termer överlappar olika disciplinära fält ”palliative care, hospice care, supportive care, end of life care, terminal care” (Pastrana et al., 2008). Den europeiska organisationen ”European Association for Palliative Care” (EAPC) anser att det är nödvändigt med en gemensam terminologi/struktur, som ger redskap och förutsättningar för att uppnå hög kvalitet i vården (EAPC, 2009). Arbete pågår även i Sverige för att skapa gemensamma definitioner inom palliativ vård (NRPV, 2010). Världshälsoorganisationen (WHO) beskriver palliativ vård som:

“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual” (WHO, 2008)

För att ytterligare förtydliga den palliativa vårdens innehåll exemplifieras detta med hjälp av de fyra hörnstenarna i vården; att genom kunskap få kontroll på symtom, att skapa ett starkt samarbete mellan olika professioner utifrån patientens behov, samt att upprätthålla en god kommunikation/relation mellan alla inblandade och närstående (Twycross, 1998).

Den palliativa vården ges i olika palliativa skeden, som brukar delas in i två olika faser; en tidig fas, som kan sträcka sig under en längre tid och en sen fas, vilken är kortare och som kan gälla dagar, veckor eller någon månad. En del av avsikten i början av vården är att förlänga livet. Det kommer dock en tidpunkt, då denna typ av vård inte längre har någon effekt, utan snarare kan vara plågsam för patienten. Detta innebär att patienten övergår i en sen palliativ fas och fokus är nu på att lindra symtom och bibehålla livskvalitet (SOU, 2001). De patienter som deltagit i denna studie, har befunnit sig såväl i tidig som sen palliativ fas.

I ”Liverpool Care Pathway” (LCP) är de sista 48-72 timmarna referensramar för den sista tiden av vården i livets slutskede. Den modellen är till för patienter, som dör på icke specialiserade avdelningar och har hospicevården som förebild. LCP kan ses som ett arbetssätt, som säkerställer kvalitet, inte enbart som en checklista för åtgärder, som kan vara hjälpmedel för ett bekvämare samtal och säkrare diskussion om livets slut (Ellershaw & Ward, 2003). EAPC anser att vård i livets slutskede bör bli en norm för alla patienter (även icke cancer patienter), som inte får ta del av specialiserad palliativ vård (EAPC, 2009). Specialiserad palliativ vård bedrivs i Sverige genom hemsjukvård, hospice eller hospiceliknande vårdenheter. Vården utförs av palliativa team bestående av olika sjukvårdsprofessioner, som arbetar efter WHO: s definition. Det är i en sådan hemsjukvårdskontext, som denna avhandling utspelar sig.

I Sverige visar en översikt över definitioner och förkortningar i palliativ hemsjukvård en mångfald av begrepp, som försvårar för den enskilde patienten att få insikt i vilken vård, som erbjuds (NRPV, 2010). Även vårdutbildningar använder begreppet palliativ vård olika (Socialstyrelsen, 2006**).** En studie från USA visar att begreppet palliativ vård bland personal på sjukhem fortfarande är ett oklart begrepp och saknar en klar definition. Fokus bör vara på patienternas erfarenhet av döendet. För att inte utesluta patientens personlighet och identitet föreslås att begreppet dödskvalitet skulle vara centralt, istället för livskvalitet. Det skulle vara en hjälp för organisation och personal att mer fokusera på patientens döende (Trotta, 2007). Vidare diskuteras inom amerikansk forskning att alla patienter inte kommer att vara direkt döende, men behöver lindring från sitt lidande för att på så sätt erhålla ökad livskvalitet (Meghani, 2004)**.** En svensk studie påvisar skillnader kring uppfattningen av begreppet palliativ vård. Läkare och sjuksköterskor menar att begreppet är svårt att förstå, eftersom det ger utrymme för många tolkningar. Beslut om vård i livets slutskede ska fattas i ett tidigare skede, än vad som nu sker i realiteten. De besluten tas ofta på den specialiserade palliativa enheten. Författarna till studien föreslår att det är viktigt att lära sig att använda begreppet palliativ vård på ett enhetligt sätt (Löfmark et al., 2007). Van Kleffens menar att begreppet ”palliativ” på en onkologisk klinik kan uppfattas olika av patient och personal, samt orsaka missförstånd och förvirring. På en onkologisk klinik förväntas patienten erbjudas behandling som ger bot, men kan likväl erbjudas palliativ cytostatika behandling. Beroende på vårdens mål bör begreppet palliativ vård användas med försiktighet i klinisk onkologi (Van Kleffens et al., 2004). Vårdpersonal från olika vårdkulturer som onkologisk vård och palliativ vård kan också ha olika uppfattningar om när palliativ vård ska erbjudas, där onkologen vill erbjuda botande behandling och den palliative läkaren lindrande behandling. Var exakt brytpunkterna finns är svårt att avgöra. En inskrivning på hospice i rätt tid kan öka livskvaliteten för döende patienter (Finlay & Casarett, 2009). En sen introduktion av det palliativa teamet förklaras ofta

med en dålig kommunikation mellan berörda vårdkulturer, på grund av okunskap om vad de har att erbjuda (Morita et al., 2004).

Både WHO och EAPC beskriver palliativ vård som en nödvändig och integrerad del i hälso - och sjukvården, istället för att betraktas som ”ett extra tillägg” i vården (EAPC, 2009). Det finns många tillgängliga behandlingar, som förlänger livet, men inte botar för patienter med metastaserad cancer (Finlay & Casarett, 2009). Därför behöver personal stödja dessa patienter och deras familjer från att diagnos om cancer ges genom hela den döende processen och integrera palliativ vård och/eller hospicevård i kontinuerlig cancervård (Finlay & Casarett, 2009). När den palliativa vården är en integrerad del av vården, ger det kontinuitet och kan minska patientens rädsla.

Betydelsen av hopp hos människan

Hopp är en viktig del under människors hela livslopp ända fram till döden (Kylmä et al., 2009). I avancerad cancervård beskrivs hopp av vårdpersonal som ett hopp om att få bot (MacLeod & Carter, 1999). Men för att förstå hoppets betydelse behöver läsaren vara något insatt i de definitioner och teorier, som finns i området. I litteraturen återfinns dock ingen enhetlig definition på begreppet hopp. Nekolaichuk & Bruera reflekterar över dess komplexitet och olika inriktningar, att det kan vara process orienterat, multidimensionellt, dynamiskt, individfokuserat och framtidsorienterat (Nekolaichuk & Bruera, 2004). Begreppet hopp kan också ses ur ett tvärprofessionellt perspektiv. Varierande definitioner av hopp har utvecklats i medicinsk, omvårdande, teologisk, psykologisk och filosofisk litteratur (Farran et al., 1992). Därav finns också många inriktningar av hopp, vilket kommer att beskrivas i nedanstående text. Teorier och definitioner är inte helt avgränsade, utan överskrider varandras områden beroende på författarnas och studiernas utgångskontexter.

Den relationella dimensionen av hopp återkommer oftast inom forskning, särskilt inom omvårdnad och handlar om betydelsen av människans relationer för att kunna bibehålla hopp. Att kunna ha hela relationer från människa till människa, samt med sig själv är viktigt för den sjuke (Clayton et al., 2005b; Hammer et al., 2009; Duggleby & Wright, 2005; Holstlander et al., 2005), liksom att känna bekräftelse och stöd i dessa relationer (Dufault & Martocchio, 1985; Farran et al., 1992; Duggleby & Wright, 2005). Johnsons begreppsanalys visar att de mellanmänskliga relationerna och trösten i dessa är särskilt betydelsefullt för den döende (Johnson, 2007). I den relationella dimensionen återkommer också kontakten med andra varelser såsom husdjur och en transcendent/gränsöverskridande relation (Duggleby & Wright, 2005; Farran et al., 1992; Wang, 2000). Den senare mer andliga dimensionen bejakar ett högre levande väsen eller en ödestro (Farran et al., 1992). Det kan handla om mening med livsfrågorna (Lin & Bauer-Wu, 2003) eller en mer subjektiv erfarenhet och känsla, som sammanbinder själ och ande med kropp (Manning-Walsh, 2005). I palliativ vård finns en förpliktigande helhetssyn på människan, där hopp ses som en tydlig aspekt av de existentiella behoven (Penz, 2008). Existentiella spörsmål anses fundamentala för mänskligt liv. Begreppet existentiell används ibland synonymt med spirituality/andlighet/andlig (Henoch, 2009). ”Spirituality”/andlig beskrivs som en djup, ofta religiös, känsla och tro, som inkluderar samröre med andra, men även som en tro på en mening med livet (National Cancer Institute, 2010). Den relationella delen uttrycks också i begreppet ”spirituality/andlighet” via en organisation, en religion, som mening eller som ”spiritual well-being”/andligt välbefinnande (Breitbart, 2002). Hopp beskrivs också som en del i begreppet livskvalitet (Rustoen, 1995), där det psykologiska och andliga välbefinnandet, samt den emotionella hälsan lyfts fram i det snarlika begreppet ”*psycho-spiritual wellbeing*”. I

litteraturen återkommer också begreppet ”att leva med hopp” (Hammer et al., 2009), vilket även handlar om att upprätthålla relationer med andra för att kunna känna frid och bekvämlighet i livets slut (Duggleby & Wright, 2005).

Varande eller görandedimensionen är mer beskrivet som ett tillstånd av hopp för människan, där erfarenhet och acceptans blir mer centrala. Miller beskriver hopp som ett tillstånd, som kan förväntas leda till en förbättring: “*a state of being characterized by an anticipation of a continued good state, an improved state or a release from a perceived entrapment”* (Miller, 2000). Kylmä & Vehvilainen-Julkunen beskriver hopp som en känsla, en erfarenhet och ett behov med innehåll av såväl affektiva som kognitiva aspekter (Kylmä & Vehvilainen-Julkunen, 1997). Människans erfarenhet kan leda till en acceptans med vad som händer med individen som levande varelse (Farran et al., 1992). Patienter som ”hoppas på någonting” beskrivs ha ett hopp som är i rörelse, vilket benämns som en görande- dimension (Hammer et al., 2009). Denna dimension kopplas också till att nå försoning genom att rida ut en storm (Hammer et al., 2009). I en review studie sammanställs hur hopp kan förstås i palliativ vård, där ”att leva med hopp” återkommer och där det förklaras interagera med tillståndet ”att hoppas på någonting” (Kylmä et al., 2009). ”Att leva med hopp” beskrivs här som en del av ett existentiellt varande, trots den sjukes många förluster av funktioner, relationer och mål som konsekvens av ett förkortat liv (Duggleby & Wright, 2005). Processen att kunna omvandla/förvandla hopp för att kunna leva med hopp kan liknas vid acceptans och innehåller en närvaro av tidigare nämnda andlighet, samt bekräftande relationer. Även Benzein (2001) och Hammer (2009) beskriver ”att leva i hopp**”** som en form av acceptans, där en försoning med livet och döden infinner sig (Benzein et al., 2001; Hammer et al., 2009).

Den *framtids- kontroll- orienterade dimensionen* handlar om människans möjligheter till att vara rationell, att våga och kunna se framåt, att sätta upp mål och känna kontroll över sin tillvaro och sitt liv (Fleming, 1997; Johnson, 2007). Parse menar att, att se möjligheter är en process där dåtid, nutid och framtid sammanfogas i ett (Wang, 2000)**.** Möjligheten att kunna se ett ljus i horisonten är ett exempel på en framtidstro (Hammer et al., 2009), men innehållet för detta ljus kan variera, såsom botande behandling (Little & Sayers, 2004) eller att kunna få leva ytterligare en tid till (Fleming, 1997). Farran beskriver detta som en rationell tankeprocess, som innefattar målinriktning och kontroll över situationen (Farran et al., 1992). Det kan innebära att patienten sätter upp mål (Buckley & Herth, 2004; Gum & Snyder, 2002) som att t.ex. skriva sin egen historia (Holstlander et al., 2005), få positiv återkoppling (Duggleby & Wright, 2005) och sedan utvärdera och omvärdera målsättningarna (Gum & Snyder, 2002). Här återkommer också relationernas betydelse och ”att hoppas på någonting”, t.ex. på en framtid där man hinner med och har tid för andra (Clayton et al., 2005b).

Personlighets/egenskapsdimensionen kan förknippas med den inre kraften eller styrkan hos individen (Juvakka & Kylmä, 2009) och tydliggörs delvis av Dufault & Martocchio (1985) klassiska definition av hopp: ” *a multi-dimensional life force characterised by a confident yet uncertain expectation of achieving a future good which, to the hoping person, is realistically possible and personally significant”* (Dufault & Martocchio, 1985). Här är det tydligt att hoppet ses som en inneboende kraft för att kunna se framåt. Det egna värdet som människa har betydelse, liksom att finna en mening i sitt eget liv eller att hoppas på att vara/ha varit en förebild för andra (Clayton et al., 2005b). I en begreppsanalys, som beskrev innebörden av hopp hos terminalt sjuka, framkom centrala resultat, som människans positiva förväntningar och personliga kvaliteter som en inre styrka att lösa problem (Johnson, 2007).

Forskning om hopp inom palliativ omvårdnad

Forskning om hopp vid cancervård och inom omvårdnadsforskning har varit fokuserad på brytpunkter/övergångar, s.k. transitional events (Given & Given, 1994) under patientens sjukdomsresa, t.ex. vid besked om cancerdiagnos (Rustoen & Wiklund, 2000) eller vid meddelande om att ingen kurativ behandling kan erbjudas (Fleming, 1997). Hoppteorierna fokuserar på negativa livshändelser som en älskad persons död (Holstlander et al., 2005) eller att leva med en dödlig sjukdom (Duggleby & Wright, 2005), där liknande begrepp som kan beskrivas som kognitiva processer återkommer *(se tidigare kapitel).* Det finns endast få teorier om hopp inom palliativ omvårdnad, varav en del av dessa inte är testade (Penz, 2008). Herth beskrev en teoretisk referensram för vissa strategier som upprätthöll hopp (Herth & Cutcliffe, 2002)**.** Denna referensram visade att strategier och mål ändrades över tid då sjukdomen och symtomen blev mer intensiva och patienten närmade sig döden. Herths tre kategorier relaterade till hopp var: att känna samhörighet, att ha en andlig bas och att ha uppnåeliga mål (Herth & Cutcliffe, 2002)**.** Reb beskrev hur kvinnor med avancerad ovarialcancer genomgick tre övergripande faser efter att de fått sitt ”dödsbesked”: 1) chock där budskapet fortfarande hördes; 2) postchock där de försökte att gripa tag i verkligheten igen och 3) återuppbyggnad där de försökte att leva i den nya situationen (Reb, 2007)**.** Benzein har inte beskrivit någon teori om hopp, men påvisar betydelsen av hemsjukvård för att ha ett starkt hopp (Benzein et al., 2001). Duggleby har studerat hopp som en process och har också testat sin teori i en interventionsstudie, vilket visar att hoppet ökar hos äldre palliativa patienter, när de tittar på aktiviteter på ex. video som ökar hopp (Duggleby & Wright, 2005; Duggleby et al., 2007; Duggleby et al., 2010). Dessa resultat kan dock inte generaliseras till att gälla palliativ vård i stort, utan handlar om den äldre gruppen patienter i ett palliativt skede.

Med utgångspunkt i Fawzetts rekommendationer för utvärderingar av teorier ifrågasätter Penz (2008), om nuvarande hoppteorier är relevanta för sjuksköterskor i palliativ vård (Penz, 2008), då de bl.a. inte är särskilt pragmatiska. Penz (2008) menar att ingen av hoppteorierna innehåller sjuksköterskeperspektivet från den palliativa kontexten, vilket gör det svårt att applicera dessa teorier i en klinisk vardag (Penz, 2008). Några studier utgår emellertid från patientens perspektiv, vilket också är en del av den palliativa sjuksköterskans vardag. Studier lyfter fram relationer som viktiga för kvaliteten i palliativ vård (Rasmussen et al., 1997; Benzein et al., 2001). Penz menar att en hoppteori utan den relationella dimensionen inte ens är lämplig i palliativ vård (Penz, 2008), då relationen är en förutsättning för själva omvårdnaden.

Ett av de teoretiska inslagen av hopp i palliativ vård är Nekolaichuk och Brueras modell ”Hope framework for palliative care”. De gör en tydlig sammankoppling av hopp och meningsfullhet, samt menar att den personliga dimensionen av hopp handlar om hur individer väljer att tillskriva händelser mening. Hopp innefattar också en sammanvävning av dåtid, nutid och framtid (Nekolaichuk & Bruera, 1998).

Att vara existentiellt ensam

För att bättre förstå den existentiella betydelsen av hopp behöver man vara insatt i innebörden av att känna sig existentiellt ensam. Hopp beskrivs ofta som en viktig faktor hos patienter under tider av förlust, osäkerhet, förtvivlan och lidande (Herth & Cutcliffe, 2002). Att bli kroniskt sjuk i en cancersjukdom kan göra att patienter känner sig förnekade en framtid, samtidigt som de ändå hoppas på att kunna fördröja cancerns framsteg. De känner sig främmande för både sig själva och omgivningen. Detta upplevs som att leva i limbo, vilket

betyder att leva mellan himmel och helvete. Det karaktäriseras av existentiell ensamhet. Omgivningen ser inte längre patienterna som överlevare eller som den han/hon är, utan de blir enbart förknippade med cancer och död. Istället för att känna tillhörighet till andra människor känner de ett slags främlingsskap och upplever en existentiell ensamhet. Sjukdomen har förändrat kroppen och det dagliga livet för patienten. Ett reellt dödshot gör ofta människor mer sårbara, när de konfronteras med det som påminner dem om den annalkande döden och konsekvenserna av denna (Ekwall et al., 2007).

Den existentiella ensamheten beskrivs vara den djupaste känslan av ensamhet och kan vara andlig till sin karaktär. Innebörden är att människan söker något större än sig själv, en mening bortom den materiella världen. Utifrån ett teologiskt perspektiv beskrivs den ensamheten som en rädsla för att Gud har övergivit människan. Känslan kommer ofta i kombination med någon annan slags ensamhet/livskris, som gör att personen känner sig existentiellt ensam. När en person utsätts för lidande och livssituationen försämras, kan tidigare goda erfarenheter glömmas bort och personen upplever sig övergiven av Gud. Maktlöshet och hjälplöshet är en del av existentiell ensamhet (Sand et al., 2008). Denna typ av ensamhet kan övergå till att bli en existentiell kris. En sådan kris kan uppstå i samband med insikten om att vara döende, tron att inte ha en framtid och att förlora meningen med livet. Den existentiella krisen ger känslor av rädsla såsom ångest, panik, hopplöshet, ensamhet, maktlöshet och en identitetskris (Friedrichsen, 2008). Yang beskriver att det vid en existentiell kris är viktigt att våga konfrontera känslor av att förlora kontroll och mening, för att en ny känsla av mening ska växa fram. Det kan ske genom en gemenskap med människor, naturen eller Gud, vilket kan leda bort/från en existentiell rädsla och förtvivlan till en acceptans av ”livet som det är” tills livet upphör (Yang et al., 2010).

Primärt är det patientens förestående död, som orsakar den existentiella ensamheten hos både patient och närstående i den palliativa vården (Sand & Strang, 2006). Utlösande faktorer för den existentiella ensamheten kan vara att bli lämnad ensam, då man behöver stöd, blir utsatt för ovärdigt bemötande eller osynliggörande och att inte tas på allvar (Herth & Cutcliffe, 2002). När patienternas känslor inte tas på allvar, ökar istället deras upplevelse av ensamhet och hjälplöshet (Sekse et al., 2010). Händelser av att människor drar sig undan för att de är rädda eller obehagligt berörda, var ytterligare sådana situationer som kunde väcka känslor av existentiell ensamhet (Sand & Strang, 2006; Sekse et al., 2010).

Det kan vara svårt för vårdpersonal att känna igen existentiell ensamhet och ångest hos patienten i den dagliga vården. Fenomen, som handlar om tankar och inre liv, är inte alltid tydliga och patienten kan ha svårt att verbalisera dessa. Det har också visat sig att personal saknar kunskaper om hur de kan uppmärksamma basala livsfenomen (Hodgkinson et al., 2007; Strang et al., 2002). Lindrande faktorer hos patienter kan vara när patienterna blir betraktade som en ”unik person” och inte bara som en cancersjuk. Patienter vill, tillsammans med någon från teamet, få ta ansvar för sitt liv, genom att själva få vara delaktiga i vården (Ekwall et al., 2010).

Dödsångest

Att få en diagnos om en obotlig sjukdom kan initiera en djup existentiell kris i vardagslivet, när framtiden och därmed hoppet är hotad för patient och närstående. Personerna blir medvetna om sin egen dödlighet och kan drabbas av dödsångest. Begreppet kan definieras som “*an unpleasant emotion of multidimensional concerns that is of an existential origin provoked on contemplation of death of self or others”* (Nyatanga & de Vocht, 2006). Det

finns ingen konsensus om vad dödsångest innebär, men begreppet kan beskrivas som både ontologisk och teologisk ångest (Nyatanga & de Vocht, 2006). Vid ontologisk ångest beskrivs faktumet att vi är levande (varande) som i sig är nog för att skapa ångest. Det finns en spänning mellan vårt varande och det ständiga hotet om att inte finnas till mer. Den dramatiken relateras till en ontologisk ångest (Kierkegaard, 1947). Grunden i en teologisk ångest är en tro på att det finns ett liv efter döden. Döendet ses som en passage eller övergång till ett annat liv och är därför konstruerad som en buffert emot dödångest (Rose & O'Sullivan, 2002). Begreppet är sammansatt och kan ses från olika perspektiv.

Dödsångest kan innebära en komplexitet liksom paradoxer. I en modell om dödsångest, som försöker förklara några av de inkonsekventa och paradoxala fynd, som tillhör dödsångest, framkommer tre direkta bestämmande element för dödsångest. Det första elementet beskrivs som bakåtrelaterad besvikelse/ånger för att inte ha fullföljt grundläggande önskningar, och det andra, framtidsrelaterad besvikelse/ånger, som berör frånvaron av att inte få fullfölja mål. Det tredje bestämmande elementet avser individens upplevelse av döden som positiv eller negativ. Individer erfar mer dödsångest, när de tänker mycket på bakåt eller framåtrelaterad sorg/besvikelse eller upplever döden som meningslös. Dödsångest påverkas olika, där det första elementet beskrivs aktivera direkta känslor av besvikelse och tankar av meningslöshet eller mening med döden. Det andra elementet beskrivs beröra de bestämmande faktorerna genom att modifiera en egen tro på livet och omvärlden, medan det tredje elementet beskrivs aktivera coping-mekanismer, som inkluderar en översikt över livet, och dess planering, identifiering med kultur och ”self-transcending” processer. Dessa processer påverkar tron på en själv och världen, samt de tre elementen till bakåt - och framåt relaterad ånger och upplevelse av döden som meningslös eller ej. Dessa processer påverkar på ett övergripande plan ”*death salience*” och dödsångest (Tomer & Eliason, 1996)

Att ständigt leva med dödsångest är för krävande. I en studie där syftet är att se hur dödsångest tar sig uttryck, visar patienter med hjärntumör och deras närstående olika emotionella reaktioner. Dödsångest kan härleda till ledsamhet, hopp och förtvivlan, vidare existentiell rädsla, ångest och smärta, men kan också ge nya värden i livet (Adelbratt & Strang, 2000).

Den döende patientens strategier

Den döendes strategier för att klara av att hantera sin situation och bibehålla sitt hopp bör vara centrala i vården. I en review om hoppets betydelse vid cancersjukdomar är graden av hopp inte relaterad till i vilket skede av sjukdomen patienten befinner sig i. De flesta önskar att få stöd att identifiera hopp eller att öka sitt hopp oavsett i vilket stadium av sjukdomen de befinner sig i (Chu-Hui-Lin Chi, 2007). De potentiella hot som förekommer emot bibehållandet av hopp är förutom själva döden att inte ha fysiskt välbefinnande, såsom smärta. Det kan också innebära att ha låg socioekonomisk status, att uppleva fysisk eller psykisk fatigue, att känna sig övergiven och isolerad, att personligheten förminskas eller att inte få sin behandling förlängd (Chu-Hui-Lin Chi, 2007; Buckley & Herth, 2004). Det som istället befrämjade hopp och därmed hanterandet av den stress som framkom var att ha en tilltro till framtiden, vilket inkluderade att inte känna ekonomisk press, att ha en känsla av autonomi och kontroll, att ha en sund självkänsla och en känsla av glädje, samt inre frid. Vidare beskrivs vikten av att personliga värden upprätthålls och att kunna fullfölja livsprojekt. Patientens grad av hopp i situationen var tydligt korrelerad till hur mycket kontroll patienten upplevde (Chu-Hui-Lin Chi, 2007).

Gum och Snyder menar utifrån ett psykologiskt perspektiv att hoppet reflekterar en människas uppfattning om sin förmåga att sätta upp mål, utveckla strategier att nå dessa mål och uppehålla motivation att använda dessa strategier (Gum & Snyder, 2002). Relationen mellan begreppen hopp och coping är inte alltid tydlig i hoppteorier, utan snarare är dessa begrepp tätt sammanflätade (Penz, 2008). Folkman menar att relationen mellan hopp och coping är dynamisk och ömsesidig. Hopp kan innehålla copingstrategier, men kan också enskilt vara en copingstrategi (Folkman, 2010). Hopp kan vara att söka efter mening (Duggleby & Wright, 2005), en copingprocess (Gum & Snyder, 2002; Reb, 2007) eller en förmåga att kunna gå igenom svåra situationer (Holstlander et al., 2005). Hoppteorier som granskats med hjälp av Fawcett's omvårdnadsteori har påvisat relationen mellan hopp och den känslomässiga dimensionen av coping/bemästring i stressfyllda situationer (Penz, 2008). De copingstrategier som relaterar till döende, död och dödsångest beskrivs handla om att mentalt sätta situationen inom parentes, att ironisera och att distrahera, att göra en livsöversikt, och en planering av sitt återstående liv (Tomer & Eliason, 1996). Ett positivt, närmast magiskt tänkande förekommer också (Adelbratt & Strang, 2000; Olsson et al., 2010).

Studier visar att det är individuella skillnader i vilken omfattning döende människor är i skick och har insikt samt förstår sin prognos "att vara döende" (Lin & Bauer-Wu, 2003; Blom Sahlberg, 2001). Patienter med hög grad av hopp hanterar sjukdom mer effektivt (Herth, 2000) genom att aktivt acceptera den, samt försonas med liv och död. I en review om hoppets betydelse för cancerpatienter beskrivs de vanligaste strategierna för att stödja och upprätthålla hopp vara att leva i nuet eller leva dag för dag, ha relationer och att tala med andra. Vidare beskrivs att ha kontroll över situationen och på symtom, använda positivt tänkande samt bibehålla goda minnen. Andliga processer som t.ex. att delta i religiösa ritualer och att be en bön ger en effektiv hantering och en positiv anpassning till sjukdomen (Chu-Hui-Lin Chi, 2007; Ersek, 2006).

Patienterna beskriver också konstnärliga uttryck som kan lindra ångest, som målning, musik och genom att använda humor. En studie på hospice visar att kreativa konstnärsprojekt kan främja hopp, autonomi, social integration och självkänsla, som är viktigt för en individs upplevelse av mening och tillfredställelse. Hopp beskrivs som det centrala stödet, som gör livet värt att leva (Kennett, 2000). Personal kan genom att ta del av hur patienter uttrycker sig i olika konstarter också få tillgång till patientens ångest i olika situationer (Devlin, 2006). Olika strategier för att upprätthålla hopp kan även vara, att leva enligt sina traditioner, att kunna formulera och revidera kortsiktiga mål, att ha närstående som ger stöd, att använda symboler för hopp, att ha positiva tankar, att få ärlig information och att kunna kontrollera sina symtom (Duggleby & Wright, 2004; Ersek, 2006) . Det finns hoppstrategier, som betonar det vardagliga/rutiner i vardagen, som att njuta av god mat, den varma solen, titta på en blå himmel eller lyssna på musik och talböcker (Miller, 2000) liksom relationella strategier som ex att få mer privat tid för familjen (Ersek, 2006).

Således finns flera studier om vilka strategier den döende patienten har för att upprätthålla hopp, men inte i en palliativ hemsjukvårdskontext, vilket skulle kunna ha betydelse för val av strategier. Hemmiljön upplevs ofta trygg där det normala livet fortfarande pågår, till skillnad från en sjukhusmiljö där patienten omges av en främmande miljö och okända personer. Den här avhandlingen fokuserar på hopp som process över tid, eftersom utgångspunkten har varit att hopp inte är ett statiskt tillstånd. Herth beskrev att den döende patientens strategier och mål ändrades över tid ju fler symtom de fick och ju närmare döden de kom (Herth & Cutcliffe, 2002). Idag ser dock kunskapen avseende symtomlindring i en specialiserad palliativ hemsjukvårdskontext annorlunda ut, då patienter ofta är väl symtomlindrade i

Sverige, särskilt avseende smärta och illamående (Heedman & Strang, 2001). Relationen mellan hopp och mening har också studerats, då få empiriska studier fanns att tillgå vid studiens start som konkret belyste detta utifrån empiri. Relationen är en central del i omvårdnad och är en förutsättning för all personal inom den palliativa vården. Få studier har haft relationen och interaktionen som centrala delar i forskningsansatsen, trots att positiva och negativa sådana skapar tydliga avtryck i den döende patientens kvarvarande liv.

Syfte

Syftet med avhandlingen var att studera hur hopp kan förändras över tid hos cancerpatienter i ett palliativt skede, liksom vilka strategier de använde för att hantera dessa förändringar. Detta har studerats utifrån patientens eget perspektiv i en palliativ hemsjukvårdskontext, men är tänkt att utvecklas vidare till en modell/teori.

Studie I. Syftet med studien var att undersöka hur patienter med cancer anslutna till palliativ hemsjukvård upplevde betydelsen av hopp och hur de använde hopp under en period av sex veckor av deras sista tid i livet.

Studie II. Syftet med studien var att undersöka vilka strategier patienter med cancer anslutna till palliativ hemsjukvård använder för att upprätthålla känslan av hopp.

Metod och genomförande

Studiedesign

I denna avhandling där data samlats in genom upprepade intervjuer, dagboksmaterial samt instrument har Grounded Theory (GT) valts som ansats. Intervjuer har genomförts vid två tillfällen, dagböcker har skrivits under fyra veckor, samt mätningar har gjorts vid tre tillfällen. Dessa mätningar gjordes vid det första intervjutillfället, efter tre veckor och den sista mätningen gjordes vid det andra intervjutillfället efter sex veckor.

Tabell 1. Forskningsdesign för den kvalitativa och kvantitativa datainsamlingen

Baslinje	vecka 1-5	vecka 6
Intervju 1	Dagbok	Intervju 2
Instrument HHI-S	HHI-S	HHI-S
Instrument ESAS	ESAS	ESAS

Grounded Theory

I underliggande avhandling har Grounded Theory (GT) valts som forskningsansats, utifrån ståndpunkten att patientens utveckling av hopp kan antas vara en process, som pågår över tid. Metoden är tillämpbar vid analys av data såsom intervjumaterial, observationer och textmaterial (Strauss & Corbin, 1998; Glaser, 1999). GT har sin utgångspunkt i teorin om symbolisk interaktionism (Kendall, 1999). Teorin utgår från att den sociala världen existerar

som en enhet bestående av relaterade delar. Systemets delar har bara betydelse i relation till helheten. Överförande av mening mellan människor kan enbart förstås genom interaktion (Kendall, 1999; McCann & Clark, 2003). GT har både ett vetenskapligt kunskapsintresse liksom en strävan efter pragmatisk nytta, då den producerade teorin ska ha en praktisk användbarhet och ge användaren nödvändiga redskap för att kunna förklara samt förutsäga händelser och processer i den sociala omvärlden. Patienten i underliggande studier kan ses som en del i flera system, såsom familjen, släkten, vännerna och sjukvårdsteamet. För att förstå GT behövs kunskap om ontologi, epistemologi, metodologi och den traditionella symboliska interaktionismen (Annells, 1996). Strauss och Corbin har en relativistisk syn på verkligheten och menar att det finns en realitet, som forskaren kan ta reda på, men att den alltid måste tolkas (Annells, 1996). Strauss och Corbin skiljer inte mellan objektet (studiedeltagaren) och subjektet (sig själv) utan ser istället att forskaren blir aktivt involverad i metoden och talar om att kunskap skapas genom en tolkning av en mångfald av perspektiv (Strauss & Corbin, 1998)

Syftet med GT är att fokusera på olika kvaliteter/delar av ett fenomen för att generera begrepp, modeller eller teorier, snarare än att testa hypoteser baserade på redan färdiga teorier. Metodens syfte är också att undersöka psykosociala processer, upptäcka existerande problem och undersöka hur människor kan hantera dessa. GT kan användas för att utforska ett nytt område eller för att ge mer kunskap till ett redan känt område, men med andra metoder. I denna studie har fokus varit på hopp och de strategier, som används av den döende patienten med cancer i livets slut. För att få en djupare förståelse av hoppets betydelse över tid hos en patient med cancer och för att få kunskap om patientens egna resurser/strategier har metoden använts i enlighet med Strauss & Corbin (Strauss & Corbin, 1998). De viktigaste komponenterna i GT är teoretiskt urval, konstant jämförande metod, kodning och kategorisering, memoskrivning och teorigenerering (Jeon, 2004). I kodning och kategorisering av data identifieras händelser och mönster. Idéer och tankar, som skrivits ner som memos, styr vilken datakälla som väljs nästa gång och vilka frågor som fördjupas (teoretiskt urval). Ett teoretiskt urval har inte varit möjligt i denna studiekontext. Memos, reflektioner, idéer och antaganden baserade på koder och kategorier utgör grunden för ”teoretiska konstruktionsritningar”. En början till teori har genererats av hopp- processen.

Förförståelse

Att skriva ner sin förförståelse är ett sätt att som forskare själv identifiera sina kunskaper och förutfattade meningar om begreppet. Det görs för att vara medveten om den, innan man som forskare närmar sig begreppet.

Mitt historiska sammanhang och dess traditioner som förmedlats i uppfostran har påverkat mig i mötet med andra människor. Begreppet hopp har varit en del av det kristna arvet, som jag har fått med mig från min uppväxt. Där har hoppet formulerats framtidsinriktat redan i livet, men också som hopp om ett liv efter döden. I den här studien har den egna förförståelsen också sin grund i klinisk erfarenhet av vård av patienter i livets slutskede och deras närstående. Min kunskap om hoppets innebörd har påverkats under resan, från att starta i ett induktivt tänkande nära kopplat till patienternas tankar och erfarenheter av hopp till att senare öka på kunskapen från andra teorier om hopp.

Urval

Deltagarna till denna studie valdes ut enligt ett ändamålsenligt kriterieurval med syfte att uppnå variation av kön, ålder, utbildning, cancerdiagnos, religion, sjukdomstid och familjesituation (Patton, 2002).

Följande inklusionskriterier användes;
- vara en vuxen patient med en cancerdiagnos i ett palliativt skede
- vara ansluten till LAH eller ha kontakt med det palliativa rådgivningsteamet
- uppleva sig ha fysisk och psykisk kapacitet att delta
- kunna tala, läsa och skriva på svenska
- acceptera bandinspelning

Sociodemografiska data samlades in för deltagarna genom att skapa ett formulär för detta. Detta gjordes i syfte att kunna säkerställa variation i urvalet samt för att kunna redovisa gruppens slutliga sammansättning. Ett mätinstrument om begreppet hopp som är översatt till svenska och testat i palliativ vård, Herth Hope Index, (Herth, 1992; Benzein & Berg, 2003) och ett instrument som skattar symtom, Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) (Bruera et al., 1991; Chang et al., 2000; Heedman & Strang, 2001) ifylldes av patienterna vid tre tillfällen med tre veckors mellanrum. Detta var för att över tid kunna se om patientens hopp förändrades, samt för att se hur deras symtombild var. Totalt deltog elva informanter anslutna till palliativ hemsjukvård med varierande karakteristika (tabell 2). Samtliga informanter utom två fullföljde båda intervjuerna. En av dessa informanter var påverkad av symtom och avböjde. En patient hade avlidit till det andra intervjutillfället.

Tabell 2 Karaktäristika på patienterna (n=11)

Demografiska data		**Antal patienter**
Antal		11
Kön	Kvinnor	5
	Män	6
Median ålder (min-max)		58 (34-67)
Yrke (n)	Ålderpensionär	5
	Sjukpensionär	1
	Barnsköterska	2
	Läkarsekreterare	1
	Student	1
	Polis	1
Civiltillstånd	Gift/sambo	9
	Särbo	1
	Skild	1
Primär cancer	Mag och tarm	4
	Melanom	1
	Bröst	2
	Gynekologisk/Prostata	2
	Lungor	2
Religion	Kristen	3
	Icke kristen, men tror på en högre makt	1
	Ingen religiös tro	7
Tid mellan intervju och dödsfall	< 1 månad	1
	1-3 månader	4
	> 3-6 månader	2
	> 6-12 månader	1
	> 1 år	2
	> 2 år	1

Studiekontext

Studien genomfördes vid två enheter för avancerad palliativ lasarettsansluten hemsjukvård i två län i sydöstra Sverige. Dessa enheter använde arbetsmetoder enligt den s.k. Motala-modellen och en modell för primärvårdsansluten hemsjukvård på konsultbasis. Enheterna bestod av multiprofessionella team såsom läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster och kuratorer. Vid behov kunde hjälp erbjudas inom en halvtimme under alla dygnets 24 timmar av läkare, sjuksköterskor och undersköterskor. De kunde också erbjudas inläggning på sjukhus (Beck-Friis & Strang, 1993).

Datainsamling

Datainsamling skedde via bandinspelade intervjuer, dagböcker och mätinstrument. En intervjuguide utformades ifrån syftet med studien, där frågor om hoppets betydelse och innebörd ställdes, liksom frågor om vad som påverkade hoppet. I studien genomfördes totalt nitton intervjuer i hemmet och en på en palliativ lasarettsansluten hemsjukvårdsavdelning. Intervjuerna utfördes som ett samtal som bandinspelades. Patienter var med och utformade samtalet tillsammans med intervjuaren. Den konstant jämförande metoden användes, d.v.s. de framväxande koderna från tidigare analys påverkade nästa intervjusituation. Frågorna fokuserade på informanternas upplevelser för att ge rika beskrivningar. För att få djup och bredd i svaren användes följdfrågor som ”Kan Du berätta mer”? ”Hur menar Du då”?

Patienterna ombads efter den första intervjun att skriva en dagbok under en månad. Den skulle fyllas i när patienten själv upplevde att känslan av hopp förändrades positivt såväl som negativt. I dagboken fanns vägledande frågor, inspirerade av Nekolaichuk och Bruera för att underlätta att komma igång med skrivandet (Nekolaichuk & Bruera, 1998). Frågorna i dagboken var dock inte tänkta att styra patienten i sin beskrivning.
- vad har hänt? Vad tror du ska hända?
- på vilket sätt känner du dig påverkad av det som hänt? Känsla av mening /meningslöshet /meningsfullhet?
- hur har du hanterat situationen? Har du fått/velat ha stöd / hjälp? Av vem/vilka?

Hur patienterna förde anteckningar i dagboken växlade i struktur och omfattning - från enstaka noteringar till flera sidor.

Vid den andra intervjun, som genomfördes sex veckor efter den första och två veckor efter dagboksskrivandet kom frågorna till varje enskild intervju att bygga på den första intervjun med patienterna och från dagböckerna. Intervjuerna varade mellan 30-90 min. De spelades in på band och transkriberades ordagrant med pauser, suckar o.s.v. Memos om intervjusituationen skrevs i anslutning till varje intervju. Texten från dagböckerna och intervjuerna skrevs ut av författaren eller av en anlitad sekreterare med erfarenhet av intervjuutskrifter.

Antalet genomförda intervjuer avslutades när s.k. mättnad uppnåddes, vilket innebär att liknade innehåll i berättelserna återkommer, samtidigt som nya variationer inte kan upptäckas. Alla informanter tillfrågades, om de ville läsa intervjutexten och komma med synpunkter. Endast en informant läste sin berättelse, men hade bara synpunkter på svenska språket i texten. Några patienter fyllde inte i mätinstrumenten vid alla tre tillfällen eller skrev dagbok. Det berodde på tilltagande försämring och trötthet/fatigue.

Genomförande

Data samlades in mellan åren 2005-2007. De palliativa teamen fick både muntlig och skriftlig information om studien. Patienterna tillfrågades sedan också både muntligt och skriftligt (missivbrev) av någon i det palliativa teamet. Vid ett flertal tillfällen kontaktades teamen för att påminna om betydelsen av att rekrytera möjliga deltagare till studien. Varje patient som tackade ja till deltagande i studien kontaktades sedan för bestämmande av tid för ytterligare muntlig information om studien, samt för att boka datum för intervjun. En patient tackade nej, p.g.a. bristande ork när kontakt togs för att bestämma en tid för den första intervjun. Ingen registrering gjordes över patienter, som fick information om studien, men inte påvisade något intresse av att delta.

Analys

Materialet analyserades stegvis enligt den konstant jämförande metoden (Strauss & Corbin, 1998). Det innebar att en intervju analyserades direkt innan nästa intervju genomförs, vilket medförde att analysen påverkade vilka frågor som ställdes i nästa intervju. Dagböckernas innehåll influerade frågorna som ställdes i den andra intervjun, genom att möjlighet gavs att utveckla innehållet från dagböckerna i den andra intervjun. Analysen följer strukturen för GT:

1. Öppen kodning, som innebär att forskaren kodar intervjutexten rad för rad och börjar urskilja mönster i datamaterialet.

2. Axial kodning innebär att forskaren söker efter påverkande faktorer, konsekvenser etc. liksom förhållande mellan kategorier och underkategorier

3. Selektiv kodning innebär att tidigare utförda kodningar binds samman till en s.k. storyline. Forskaren utformar och förfinar sin teori. Utifrån detta material kommer en enkel modell, alternativt möjligen en mer utvecklad teori att utformas, s.k. substantiell teori.

Dataanalysen kan liknas vid en diskussion med aktuella data, memos (teoretiska minnesanteckningar), den skapade teorin och forskaren. Kategorier måste verifieras emot data genom att jämföra dessa med varandra, med data och med forskarens konklusioner (Strauss & Corbin, 1998). Under analysen har olika typer av konstruktioner vuxit fram. Dessa utformades genom s.k. ”nätverkskartor” för att kartlägga den enskilde patientens interaktioner/relationer. Dessutom gjordes visuella analysmodeller, skisser och flödesscheman för att analysera vad som påverkade vad och om det fanns ett mönster i detta. Analysen ledde senare till en början på en konstruktion av en modell om hopp, av en s.k. hopprocess. Den modellen är inte färdigutvecklad, utan är en början på en teori om hopp, som kan vidareutvecklas och testas genom utvecklandet av ett instrument om hopp.

Trovärdighet

Olika sätt har eftersträvats för att kunna påvisa trovärdighet i denna avhandling. Olika metoder för att samla in data användes, såsom intervjuer och dagböcker för att validera samstämmigheten av fenomenen vid olika tillfällen. Den konstant jämförande metoden är en systematisk jämförelse med avseende på att finna skillnader och likheter, när det gäller koder och kategorier. Med den konstanta komparativa metoden växer hela tiden data fram, som blir validerade i nästkommande intervju (Strauss & Corbin, 1998). Forskaren själv är instrumentet och därför är det viktigt att denne har s.k. teoretisk känslighet. Detta kan underlättas av att man använder olika metoder för datainsamling och är såväl subjektiv som objektiv mot sina data samt har ett kritiskt förhållningssätt till sitt material. Detta har eftersträvats under hela forskningsprocessen i underliggande avhandling.

En ordagrann transkribering gjordes av intervjuerna och dagbokstexterna, där informanternas eget språk användes för att vara så nära datan som möjligt. Validering i kvalitativa studier kan ske genom att återvända till informanterna för att försäkra sig om att forskarens transkribering stämmer överens med deras utsagor. I föreliggande studie skickades råmaterial till informanterna, som inte hade några andra invändningar än justeringar av det svenska språket.

Sandelowski betonar vikten av bredd i analysen genom att använda triangulering (Sandelowski, 1995). I underliggande studier genomförde en person intervjuerna (LO) och analysen gjordes sedan huvudsakligen tillsammans med två andra forskare i olika steg (MF och GÖ). Ytterligare två forskare kritiserade sedan analyserna (EJG och PS). I studierna deltog forskare från olika fält, såsom omvårdnad, sociologi och medicin, vilket kan benämnas som att en s.k. ”investigator triangulation” genomfördes (Polit & Beck, 2006). Memos och fältanteckningar skrevs också ned kontinuerligt som en hjälp för den framväxande modellen. Ytterligare ett sätt att validera data är att presentera den framväxande teorin för en annan grupp än studiens deltagare och få deras återkoppling (Jeon, 2004). Materialet presenterades för olika personalgrupper på en palliativ enhet, där datan diskuterades öppet och där åsikter från gruppen vägdes in.

Etiska aspekter

Forskning, där patienter som befinner sig i palliativ vård deltar, kan ifrågasättas. Patienterna befinner sig redan i en utsatt situation med symtom, som begränsar och att då ytterligare belasta patienten med att delta i en studie kan upplevas vara oetiskt. Det finns dock studier, som visar att patienterna gärna deltar i forskningsprojekt, när de har kraft och ork. I stället kan det vara oetiskt att inte genomföra forskning på patienter i palliativ vård, eftersom det kan få konsekvenser att åtgärder genomförs utan tillräcklig evidens (Barnett, 2001; Strang, 1999).

Muntlig såväl som skriftlig information gavs om studien. Patienterna informerades om sin rätt att när som helst avbryta studien, om de önskade, utan att det skulle påverka deras fortsatta vård. Det som framkom i intervjuer, dagböcker och mätinstrument behandlades konfidentiellt och kan inte spåras tillbaka till enskild person. Att få tala om sin situation med någon som var intresserad och lyssnade på deras historia upplevdes värdefullt av informanterna. En möjlighet att hjälpa någon annan i liknande situation gav mening. Ämnet hopp upplevdes också vara viktigt och meningsfullt att tala om och angavs bl.a. som skäl till att delta i studien. Alla informanter orkade inte fylla i mätinstrumenten vid alla tre tillfällen eller att skriva dagbok. De upplevde skrivandet mer tröttande än att svara på frågor. Det förekom att patienter blev ledsna under intervjun. Då stängdes bandspelaren tillfälligt av och de kunde återhämta sig. Det fanns också möjlighet att kontakta det palliativa teamet eller intervjuaren, om patienterna hade behov av att samtala eller ställa frågor.

Studien är godkänd av Forskningsetikkommittén vid Hälsouniversitetet , Linköping Universitet. (d-nr 03-367).

Resultat

Deltagarna beskrev hoppet på olika sätt och dess innebörd som föränderligt. Fyra typer av processer av hopp kunde urskiljas i materialet; att skapa ett övertygat hopp, simulera ett hopp, att samla och upprätthålla ögonblick av hopp och ett hopp, som gradvis håller på att falna. Patienten förflyttar sig mellan dessa sub-processer. Hopp beskrevs som en inre kärna (studie I). De strategier, som patienten i ett sent skede av palliativ vård använde, beskrevs som att upprätthålla sitt liv och att förbereda sig för döden. Dessa strategier beskrevs som ömsesidigt beroende (studie II).

Delstudie I

I delstudie I framkom att patienterna beskriver hopp som processer som har olika innebörd. De beskriver också att det alltid finns en inre kärna av hopp som enbart glöder eller plötsligt flammar upp. Denna inre kärna av hopp (kärnkategorin) beskrivs som mer oantastlig för yttre omständigheter och omgivning. Hopp beskrivs som en inre glöd som finns med från födseln, något som alltid existerar och som alla har behov av. Hoppet tillhör individen och kan inte tas ifrån denne, bara påverkas. Hopp och liv är starkt sammanflätat med varandra. Att förlora den inre glöden beskrivs som att förlora meningen med livet, eftersom hopp skildras som grundläggande för mänskligt liv. Hopp gav en känsla av frihet och oberoende, även när sjukdomen accelererade. Patienterna kände att de hade rätt och möjlighet att tro på att positiva händelser fortfarande kunde ske.

Att skapa ett övertygat hopp

Att övertyga sig själv om att hoppet finns kvar kan göras genom att bibehålla fokus på positiva händelser och att ha någonting att se fram emot. Ett annat sätt att upprätthålla hopp är att själv göra någonting aktivt, för att visa att det fortfarande finns hopp. Genom att övertyga sig själv och andra om hoppet ökar patienternas positiva känsla, inre styrka och motivation att kämpa vidare.

Att skapa ett låtsas/simulerat hopp

Att skapa ett simulerat hopp inkluderade en medvetenhet om att hoppet om att bli frisk inte var realistiskt. Trots detta valde de ändå att upprätthålla en tro på bot, vilket gav dem en möjlighet att skydda sig från besvikelse. Patienterna använde också andra personer runt omkring, som kunde på olika sätt uppmuntra och därmed hjälpa dem att bibehålla hoppet.

Att samla och uppehålla ögonblick av hopp

Att samla och upprätthålla hopp kunde göras genom att ”fånga dagen” och genom att hålla fast vid små glädjeämnen och ha förnöjsamhet för stunden. Relationer eller hobbies som var meningsfulla och bidrog till att bibehålla hoppet för stunden var viktiga. Vid dessa tillfällen upplevde patienten att tiden stoppades och de kunde vara kvar i sitt hopp.

Ett hopp som håller på att rinna ut

När patienterna beskrev ett hopp som höll på att falna karaktäriserades detta av brist på energi och av en känsla att tiden höll på att rinna ut för dem. Patienterna upplevde själva att de inte längre kunde påverka sin livssituation. De kunde då inte längre finna positiva tankar om framtiden, utan hade i den stunden förlorat mycket av modet och förmågan att se det hoppfulla i tillvaron.

Delstudie II

Resultatet från delstudie II beskriver patienternas strategier i samband med att uppehålla sitt liv och förbereda sin död. Strategier som uppehåller livet beskrivs som att upprätthålla sin

egen mening, att kommunicera om livet och döden, att skaffa med-resenärer och att ändra fokus. Strategier, som förbereder döden, är att ta ansvar för framtiden och att se möjligheter att leva vidare även efter döden. Patientens val av strategier, när det gäller att upprätthålla liv och förbereda sin förestående död, hängde samman med patientens innebörd av hopp för tillfället, vilket var påverkat av individens behov, de sociala omständigheter som hon eller han befann sig i, samt patientens fysiska tillstånd dvs. hur nära döden lurade.

Att upprätthålla livet

Patienterna beskrev att genom ett bibehållet hopp stannar livet kvar. De menade att det var viktigt att ta alla tillfällen eller möjligheter att hålla kvar vid hoppet och därmed livet. Någon sade uttryckligen att utan hopp fanns bara död. Hoppet var deras länk till livet trots avancerad cancersjukdom.

Att upprätthålla sin egen mening med livet

Denna kategori beskriver patienternas känsla av ensamhet vad gällde ansvaret för sitt eget hopp. De valde att själva fokusera på det som kändes meningsfullt, utan stöd från andra, eftersom de kunde känna sig uteslutna från livet och dess normala sammanhang, när andra väntade på att de skulle dö. Dessutom skrämde den döende kroppen både närstående och andra människor. En frisk kropp var en symbol för liv. Patienterna inriktade sig istället på de förmågor som var intakta, t.ex. den intellektuella förmågan.

Att kommunicera om livet och döden

En strategi att för att bibehålla hopp och meningsfullhet var att samtala med andra om praktiska moment, känslor eller mer filosofiska eller existentiella frågor relaterade till mening. Samtalen beskrevs vara till hjälp för att öka patientens hopp. Hur dessa samtal skedde hade dock betydelse. Om patienten inte hade egen kontroll i samtalet, kunde det istället leda till att patienten förlorade hopp och mening med livet.

Att skaffa medresenärer

Patienterna beskrev att medresenärer var viktiga personer. Genom att knyta an till en specifik person och på så sätt skaffa sig resenärer med på resan kunde patienterna bibehålla känslan av hopp. Dessa medresenärer kunde ha en förmåga att tala om döden och hjälpa patienten att bibehålla hoppet under resan. Vid ett budskap om en dödshotande sjukdom valde en del patienter vilka personer som skulle vara med. Dessa personer hade olika relationer till patienten, olika kompetenser och personliga förmågor. Medresenärerna gav patienten stöd under resan och höll dem i kontakt med vardagslivet och bevarade på så sätt patientens hopp. De personer som reste med hade dock förändrade roller över tid. Patienterna hade behov av olika medresenärers kompetenser under resans gång.

Att ändra fokus

En del patienter valde att ändra fokus, när situationen blev för hotande och risken ökade för att förlora alltför mycket hopp. Det kunde ske genom att de bytte läkare från en mer hoppfull onkolog till en palliatriker eller tvärtom. Fokus kunde också skiftas från den nedbrutna kroppen till ett välfungerande intellekt. Andra patienter bytte fysisk miljö genom en resa till ett annat land, vilket kunde ge patienterna mod att söka andra alternativ för behandling. En del patienter litade mer på sin egen kropp och dess signaler än doktorns ord, medan andra

istället tyckte att kroppen svek dem och valde då att lita mer på läkarens hoppfulla ord. Att hantera sin verklighet genom att på detta sätt skifta fokus för att slippa se ”sanningen i vitögat” hjälpte patienterna att behålla sitt hopp.

Att förbereda döden

Alla patienter visste att en dag i en nära framtid skulle döden vara en realitet för dem. Det var en stor utmaning för dem och svårt att förstå, eftersom döden är en okänd destination. Ibland var det mer eller mindre omedvetet, som patienterna gjorde förberedelser för döden. Andra var medvetna om att de förberedde sig och talade om hur de tänkte sig framtiden genom att berätta det för andra i deras närhet. Vissa patienter sa, att de visste, att det senare skulle bli lättare för närstående, men att detta också var ett sätt för att de själva skulle kunna fokusera på livet nära den förestående döden. Alla patienter förberedde sin död genom att avdramatisera döden, men på olika sätt och i olika skeden av sjukdomen.

Att ta ansvar för framtiden

När patienten involverade familjen i sjukdomsprocessen genom att ta med barn på behandling, gav de dem en ökad förståelse för vad som skulle ske. Det var ett sätt att avdramatisera döden för dem. Ett annat sätt var att hjälpa andra, vilket gav hopp och meningsfullhet för patienten. En del ville också ha insyn i vad som skulle ske, när de inte längre själva fanns med. Att tala om och eventuellt kunna förbereda framtiden tillsammans med familjen var en chans att kunna påverka, även om de inte själva fanns med. Det var viktigt att kunna lämna något efter sig genom att skriva ner tankar och känslor, som kunde finnas för framtiden och på så sätt få möjlighet att inverka på den samma.

Se möjligheter att leva vidare även efter döden

Flera patienter uttryckte nyfikenhet på döden och på vad som skulle komma att ske efter döden. Genom att söka upp personer, som hade ”kontakter på den andra sidan", försökte en del patienter få bevis på liv efter döden och på så sätt förbereda sig på döden. Den nyfikenheten på den andra sidan och livet efter döden tog udden av rädslan och hopplösheten och ingav hopp. Patienterna kunde på så sätt fortfarande ha någon form av hopp för sin egen framtid i livet på andra sidan, då tiden blev oändlig ända in i döden och inte som ett avslut.

Ömsesidiga parallella processer

De strategier, som patienterna använder för att upprätthålla liv och förbereda död, kan ses som två separata strategier, där den ena linjen fokuserar på liv och den andra på död. Detta kan ske ömsesidigt och kan därför uppfattas som paradoxalt i den meningen att patienten använder strategier som upprätthåller liv, samtidigt som de beskriver strategier som förbereder död. Patienten kunde ha en attityd av att försöka acceptera döden, samtidigt som de kämpade emot densamma.

Det palliativa livsrummet

Starten på utvecklingen av en modell

Underliggande två artiklar kan ses i ett något större sammanhang än var för sig. ”The glimmering embers” *”glöden”* ska förstås som kärnkategorin som är stabil och alltid finns där. Det framkom två parallella strategier, vilka ska uppfattas som de basala psykosociala processerna. Strategierna benämns som att upprätthålla liv och att förbereda sin död. Dessa strategier är ömsesidigt beroende av varandra. Resultaten i föreliggande studie beskrivs i en kontext som benämns det palliativa livsrummet. Hopp kan påverkas och förändras, något som

också gäller de strategier som patienter väljer i livets sista tid. Den palliativa fasen kan beskrivas som ett livsrum för patienten (Österlind, 2009) med avgränsningar, möjliga att öppna och stänga. Kärnkategorin med olika uttryck för hopp är patientens olika känslor av hopp, d.v.s. olika små processer av hopp, vilka snabbt kan skifta beroende på vilka omständigheter patienten befinner sig i. Hur patientens hopp exakt påverkade de olika strategierna går inte att uttala sig om. Om patientens hopp höll på att rinna ut kunde han/hon vara i stort behov av strategier, som upprätthöll hopp, samtidigt som de mer aktivt förberedde sin död. Val av strategier berodde på patientens innebörd av hopp för tillfället, påverkad av individens behov, sociala omständigheter och hur nära döden de var. Det palliativa livsrummet påverkades av omständigheter, aktioner/interaktioner och relationer, till familj, vänner och sjukvårdsorganisation.

Fynden visade att hoppet både kan öka och minska genom yttre påverkan, men den inre kärnan av hopp beskrevs ändå finnas kvar hos den döende patienten. Det beskrivs i en studie som att livsrummet krymper, när äldre på ett äldreboende kände sig utestängda från det vanliga livet och levde i en väntan på döden. Livsrummet krympte materiellt, fysiskt, socialt och existentiellt (Österlind, 2009). Att få en behandling i den sena palliativa fasen kan beskrivas som att hålla dörrar öppna emot både det kurativa livsrummet och livet efter döden, som annars skulle vara stängda och på så sätt påverkas hoppet under resan. Antingen bibehålls eller återskapas det hopp som togs ifrån patienten i ett tidigare skede av sjukdomen. Patientens hopp kan nu vara beroende av den behandling som gavs. Många palliativa patienter får fortsatt behandling på onkologen. Men patientens hopp kan också sträcka sig bortom livet efter döden. De såg möjligheter för ett fortsatt liv även efter döden och de ville ta ansvar för framtiden för de närmaste.

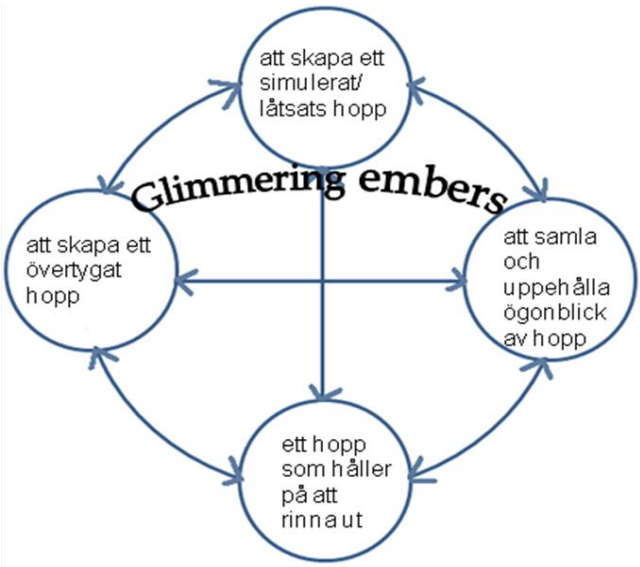

Figure 1. En modell av hopprocessen hos patienter i palliativ vård

Diskussion

Resultatdiskussion

Denna licentiatavhandling har påvisat betydelsen av hopp för cancerpatienter anslutna till palliativ hemsjukvård, samt hur hoppet kan förändra sig över tid och kan ha olika innebörder. I fynden beskriver patienter att de alltid bibehåller en inre kärna av hopp, som enbart glöder eller flammar upp, beroende på yttre omständigheter, liksom hur de på olika sätt skapar och upprätthåller hopp (studie I). Herth menar att det är just denna inre kärna som behöver studeras utifrån patienters erfarenheter (Herth & Cutcliffe, 2002). Nekolaichuk och Bruera beskriver den personliga dimensionen av hopp, där det handlar om hur individer väljer att tillskriva händelser mening (Nekolaichuk & Bruera, 1998). Att skapa hopp är att också att skapa mening. Att hoppet har olika innebörder och beskrivs som livsnödvändigt för patienterna är naturligt. Det är dock inte ovanligt att patienter i palliativ vård tillskriver begreppet hopp en annan innebörd än närstående och vårdpersonal. En anledning kan vara att vårdpersonal bara ser hopp om bot som ett enda alternativ (MacLeod & Carter, 1999; Clayton et al., 2008), medan patienten ser ett spektrum av olika hopp inneboende i begreppet. Därför är kunskap om vad hopp kan innebära för patienten av ett stort kunskapsvärde för vårdpersonal.

Det är intressant att notera att hopp både kan och inte kan påverkas. Vissa patienter kunde emotsätta sig vad de informerades om, för att de var medvetna om hoppets betydelse för dem. Det kan ses som en försvarsmekanism. När patienterna i föreliggande studie gjorde ett val som att ”att skapa ett övertygat hopp”, kunde omgivningen ifrågasätta om patienten verkligen förstått sin situation, t.ex. när de kunde föreslå en resa som de uppenbart inte hade kapacitet att genomföra. Under de stunder som patienten skapar ett övertygat hopp, verkar de ha en tro på att kunna överskrida gränser till det omöjliga, oavsett hur nära döden de är, vilket inte stämmer med Herths teoretiska referensram (Herth & Cutcliffe, 2002). Hon menar att hoppet minskar ju närmare döden patienten kommer. Denna olikhet kan förklaras av att det har skett en stark utveckling inom det palliativa området sedan 1990-talet. Patienter lever idag ett aktivare liv ända in till döden, då symtomlindringen är så pass väl utvecklad. Underliggande resultat att samla och uppehålla ögonblick av hopp kan jämföras med att ”leva i hopp”, men kan också ses som en kreativ illusion som skapas för att orka överleva (Salander et al., 1996). Tidsperspektivet växlade och man kan tolka det som att det ibland var osäkert om patienten befann sig i nutid, dåtid eller framtid, vilket överensstämmer med tidigare teorier. Nekolaichuk & Bruera menade att hopp innefattar en sammanvävning av dåtid, nutid och framtid (Nekolaichuk & Bruera, 1998). Med tydligare kunskap om hur patientens hopp förändrar sig över tid och därmed inte enbart bör betraktas som hopp eller hopplöshet (eller sanning/lögn) kan förmedling av dåliga besked underlättas. Samtalet bör inte enbart handla om att ge en dödsdom/hopplöshet eller besked om fortsatt liv/hopp, utan kanske om båda två.

Patienterna i underliggande avhandling jämställde också hopp med liv, utan hopp inget liv, vilket påvisar hoppets betydelse för den döende patienten. Att bara förmedlas död och hopplöshet kan få patienten att helt sluta hoppas och bara invänta döden. När hopp togs ifrån patienterna, ifrågasatte de om de skulle orka leva färdigt sin tid utan hopp. Trots att eller på grund av att patienten innerst inne visste att de kommer att dö snart, skapades olika innebörder av hopp, beroende på vilket behov patienten själv upplevde. När patienten inte hade mod, fysiska eller psykiska krafter att skapa hopp, behövde de pauser för att återhämta sig som ”att samla och upprätthålla ögonblick av hopp”, en oas för återhämtning. Detta

resultat kan liknas med att ”leva i hopp”, som är en situation, där den döende patienten är i ett tillstånd av ”att vara”, d.v.s. i en varande- dimension (Benzein et al., 2001; Hammer et al., 2009). Resultaten i föreliggande studie visade att varande- dimensionen kan liknas vid att bara existera. Den dimensionen beskrevs som helt kravlös utan prestation och som ett tillstånd som patienten gärna ville stanna kvar i.

Resultaten i underliggande avhandling visade att patienterna växlade mellan olika hopp i hopp-processen, som bestod av hopp som en ”varande dimension” (att samla och uppehålla hopp), som kan liknas vid att ”leva i hopp”. Övriga hopp i hopp- processen kan liknas vid att ”leva med” olika hopp. Resultatet påvisade också att patienter i palliativ vård fortfarande hade hopp, vilket betydde att patienterna ”hoppades på någonting” specifikt under livets sista tid. De kunde hoppas på att kunna påverka framtiden för sina barn. Att ”hoppas på någonting” lyfts också fram av Kylmä (Kylmä et al., 2009) och beskrivs som ”att göra”, dvs. en görande- dimension och ett hopp i rörelse. Den s.k. görande- dimensionen av hopp kan ha en både positiv och negativ betydelse liksom olika intressenter. Att som patient kunna påverka framtiden för barnen genom att ”göra något ”för dem kändes meningsfullt och positivt. Hagerty jämställde hopp med optimism (Hagerty et al., 2005), vilket ibland kan ses hos både patient och läkare. Att ”göra något” kan prägla både patient, närstående och personal som kan påverka varandra att fortsätta behandlingen, trots att den kanske inte haft avsedd effekt. Påtryckningar kan även försvåra för läkare att avsluta behandling. Att fortsätta med en s.k. meningslös hopp- behandling (i negativ bemärkelse) kan vara en ytterligare påfrestning för patienterna, som ger dem sämre livskvalitet. Det hopp som förmedlas till patienter i en sen fas genom att erbjuda dem fortsatta behandlingar eller ge intryck av att alternativ finns istället för att ta ett samtal om att livets slut närmar sig, kan uttryckas som att erbjuda ett meningslöst hopp. Patienten tror att behandling är det bästa och behöver få kunskap om de alternativ som finns att tillgå, t.ex. genom information om palliativ vård. Hur hopp definieras hos personal och närstående har alltså en central betydelse för vad som är ”falskt” hopp eller ”meningslös hoppbehandling” (Daugherty, 2004). Clayton menar att vårdpersonal måste känna igen att det finns ett brett spektrum av hopp och att patienterna alltid hoppas på bot. Hon menar också att vårdpersonal kan hjälpa patienterna att bemästra deras dödliga prognos genom att stödja realistiska hopp, som är meningsfulla (Clayton et al., 2008).

Det finns också situationer då patientens hopp är mer hotat än vid andra situationer, t.ex. vid samtal mellan patient- läkare. Patienternas önskan om både ärlig information och information som inger hopp kan verka ologiskt, när prognosen handlar om en begränsad överlevnadstid, men båda preferenserna är möjliga (Back et al., 2003; Clayton et al., 2005a; Clayton et al., 2008; Hagerty et al., 2005). Att hoppas på det bästa, men att förbereda sig för det värsta beskrivs av Back (Back et al., 2003). Det finns en risk att samtalen kan bli ensidiga och bara handla om döden. En sådan situation är vid brytpunkter och brytpunktssamtal när ”dåliga besked” ges till patienten. I Sverige blev begreppet brytpunkt ett begrepp under tidigt 2000-tal, då det påtalades vikten av brytpunkt mellan tidig och sen fas i palliativ vård (SOU, 2001). Begreppet brytpunkt används av personal, men är inget som patienterna själva känner igen i sitt eget språkbruk (Öhlén et al., 2008). Brytpunkter och brytpunktssamtal, kan av döende patienter upplevas för abrupt och försvåra en pågående anpassningsprocess till att upphöra att existera. Olika s.k. övergångar medför allt sämre utgångsläge för patienterna, som istället själva försöker att upprätthålla och skapa nya former av hopp. Vid s.k. brytpunktssamtal kan patienten ställas inför fakta om döden, som de inte är förberedda att höra med ord eller ännu ta in i sitt medvetande. Om de dåliga beskeden om döden förmedlas utan hopp, kan de uppfattas som en dödsdom, vilket försvårar hanteringen för patienten. Kanske kan processer

som t.ex. att byta fokus för att upprätthålla hopp, vara patienternas egna sätt att genomföra övergångar från deras perspektiv till en mer hoppfull situation? Det kan beskrivas som patientens eget sätt att hantera de negativa besked, som gavs under resan.

Resultaten i denna avhandling visade att patienten inte alltid ville ha kunskap om behandlingars effekter i sent skede, med tanke på att sådana svar kunde påverka patientens hopp. Innerst inne visste många att behandlingen inte hade önskad effekt, men de hoppades ändå (simulerat hopp), vilket kan ses som en del i patienternas successiva anpassning till att vara döende. För att upprätthålla hopp kan en strategi vara att undvika detaljerad information (Clayton et al., 2008). En studie från Australien visade att patienter och närstående föredrog prognostisk information så länge informationen, som gavs inte var rakt på sak, innehöll för mycket fakta eller för mycket detaljer om återstående tid i form av dagar (Clayton et al., 2005a). Att behöva ha riktlinjer för att onkologer inte ska överge patienten vid övergång till palliativ vård (Friedrichsen et al., 2002) visar på något om svårigheterna i kommunikation och organisation i cancervård. Att medvetandegöra patienten om övergångarna mellan tidig och sen fas i palliativ vård eller när behandlingar ska avbrytas och istället fokuseras på livskvalitet, anses vara en av de svåraste uppgifterna för hälso- och sjukvårdspersonal (Baile & Aaron, 2005; Tulsky, 2005a; Tulsky, 2005b). Att inte få sin behandling förlängd beskrivs också som ett hot emot patientens hopp (Chu-Hui-Lin Chi, 2007).

Underliggande studie beskriver hopp som en pågående process och patientens strategier beskrivs ömsesidigt som att upprätthålla hopp och förbereda död, som en parallell och paradoxal process över tid. Dessa strategier beskrivs i underliggande studie som att vara såväl coping- strategier och försvarsmekanismer för att bemästra situationen och uppehålla hopp. Denna sammanblandning av olika kognitiva och emotionella processer har också setts i tidigare studier (Reb, 2007). Dessa parallella strategier är beroende av varandra. Om patienten inte har något hopp, kan det vara svårt att förbereda sin död, rent av outhärdligt. Liknande strategier har också påvisats i tidigare studier (Hagerty et al., 2005; Kirk et al., 2004). Det kan av omgivningen uppfattas som paradoxalt att patienten samtidigt förbereder sin död och upprätthåller sitt hopp/liv, genom att fortsätta att planera sitt liv. Men för patienten kan det vara det enda möjliga, eftersom denne bara har kännedom om livet. Döden är något okänt, som patienterna tvingas närma sig och förhålla sig till. Det är en svår utmaning att ta till sig, att tiden börjar bli utmätt. För patienten kan det istället ta sig uttryck som en ökad nyfikenhet på den okända döden vilket ger dem en tankemässig möjlighet att ”leva vidare”. Patienter har ibland ett s.k. magiskt tänkande (Adelbratt & Strang, 2000; Olsson et al., 2010), som inte verkar rationellt eller förståeligt för den oinvigde eller för personer som ska leva vidare. Men de strategier som beskrivits i underliggande avhandling ger patienten stöd som ökade deras hopp. Det magiska tänkandet kan tolkas som någon form av andlighet, eftersom det är gränsöverskridande. Det kunde t.ex. vara överordnat läkarens evidensbaserade utlåtande om patienten tillstånd.

I denna licentiatavhandling framträdde också de psykologiska och existentiella perspektiven tydligt. Det är inte självklart att personal förknippar hopp med existentiella aspekter (Penz, 2008), men hos patienterna framkallas de existentiella frågorna av den förestående döden och upphörandet av den egna existensen. Resultaten visade att patienten går igenom en successiv anpassningsprocess över tid genom hopp- processen. Den anpassningen började redan tidigare under patientens sjukdomsresa med ökande symtom och fortsatte sedan med olika besked från undersökningar och behandlingar under resans gång. Begreppet anpassning har både en biologisk och psykosocial betydelse. En psykosocial anpassning sker genom att individen ändrar sitt beteende och sina värderingar och genom att påverka omgivningen till

förändring. Enligt Roy (systemteoretiker) är människan en psykosocial helhet, som kontinuerligt måste anpassa sig. I omvårdnad beskrivs målet vara att främja människors anpassning/adaption vad gäller fysiologiska behov, självbild, rollfunktion och social ömsesidighet (Roy & Andrews, 1999). Hopp- processen kan förstås som en pågående anpassningsprocess emot döden, en anpassning till att vara allvarligt sjuk och till att komma till insikt om att ”jag ska dö”. För att kunna anpassa sig till alla förändringar, som sker, är det viktigt för patienten att återdefiniera det som är normalt i situationen (Duggleby et al., 2010). Parse menar att människor gör de förändringar i sitt liv som är nödvändiga för att bibehålla hoppet (Wang, 2000). Men hopp-processen kan också ses som en mer långsam och balanserande kraft, för att hålla döden på ett avstånd, vilket gör döendet och döden mer hanterbar för patienten.

Duggleby fann att något som benämndes ”att uppehålla sin personlighet” var en del i att återdefiniera det normala för situationen, vilket var viktigt för den döende patienten för att kunna anpassa sig till alla förändringar som skedde (Duggleby et al., 2010). Att ha respekt för sin egen person beskrivs som delar i ”psycho- spiritual well-being” (Lin & Bauer-Wu, 2003). Patienten blir inte ”bara en patient”, utan får integrera och använda alla sina resurser i livets slut. Deras livskvalitet ökade, när de gjorde en sammanfattning av sitt liv och fick berätta sin livshistoria, om förlåtelse och om vad livet lärt, samt vad de ville föra med till kommande generation (Steinhauser et al., 2009). Det var viktigt att respekten för patienten som person fanns kvar, trots alla påtagliga förluster, eftersom en nedbruten kropp kunde påverka hur patienten behandlades (Karlsson, 2008).

Strategierna, som patienterna använde i livets slut, innehöll ett större behov av varierande stöd, än bara information. Det finns en risk att information ges utan stöd, eftersom personal inte alltid är medvetna om eller har kunskap att hantera de existentiella behoven, som väcks vid konfrontation med döden hos patienten (Strang, 2002). Vilka personer/professioner eller medresenärer som ska vara ”spiritual care professionals” i ett palliativt team diskuteras av Breitbart. Slutsatsen, som de drog, var att ”spiritual care professionals” är ett delat ansvar för det multidisciplinära teamet, d.v.s. också för sjuksköterskan (Breitbart et al., 2010). Många patienter föredrar att diskutera andliga frågor med sjuksköterskor och läkare (Ehman et al., 1999). Inom psykiatri har en ökning skett av nya interventioner, som ger stöd. De fokuserar på värdighet, mening och fred/ frid/försoning (Chochinov & Cann, 2005; Breitbart et al., 2010; Steinhauser et al., 2006). Präster har liturgiska och pastorala färdigheter, men bara 26 % av dem kände att deras träning var adekvat för vård av döende (Lloyd-Williams et al., 2006). Om alla i teamet bör ha kunskaper om hur de ska identifiera och hantera de existentiella frågorna, krävs en öppenhet och medvetenhet om begränsningar och revirtänkande, för att vid behov skicka patienten vidare till annan personal i eller utanför teamet. Ökande kunskaper om hopp och den döende patientens redan ensamma och utsatta situation kan ge ökad insikt av betydelsen av att förmedla hopp till en döende patient. Det kan för omgivningen vara nära en omöjlighet att förstå, hur det kan upplevas att vara döende. Kunskaper om existentiell ensamhet och dödsångest kan öka den förståelsen för patientens situation hos vårdpersonal. En viktig kunskap som personal är att ha insikt i att en patient kan ha svårt att ge uttryck för dessa livsbetingelser (Hodgkinson et al., 2007). För att möta de existentiella frågorna och en patients upplevelse av existentiell ensamhet och dödångest kan skönlitteratur ge ökad kunskap om människors livsvillkor. Att skönlitteratur har en plats i utbildning och fortbildning av läkare och annan vårdpersonal är idag allmänt vedertaget. Inom det forsknings- och utbildningsområde, som internationellt går under beteckningen ”medical humanities”, är det mest aktiva området nu litteratur och medicin. Skönlitteratur beskrivs ge nya vägar till bättre kommunikation och ökad förståelse för den döende patienten (Evans & Finlay, 2001).

Underliggande resultat visade att stöd från andra personer med olika kompetenser var patienternas sätt att göra resan uthärdlig, att undvika social ensamhet och var ett sätt att göra resan mer meningsfull. Att ha goda relationer och känna gemenskap med andra har tidigare beskrivits som centralt för att hitta mening och hopp (Lin & Bauer-Wu, 2003). Underliggande studies resultat stämmer med Duggleby's, som beskrev att förena sig med andra tillitsfulla experter minskade stress och osäkerhet hos äldre döende patienter och deras närstående. Stödjande nätverk var en hjälp för att kunna "navigera på okända vatten" (Duggleby et al., 2010). När Penz diskuterar teorier om hopp, betonas interaktioner och relationer i teorin för att kunna tillämpas i palliativ vård. Begreppet hopp beskrivs som en existentiell aspekt i den palliativa vården, där relationer/interaktioner lyfts fram. Hon ifrågasätter också om en teori från psykologi, som saknar relationer/interaktioner är tillämpbar för palliativa patienter (Penz, 2008). Ett psykologiskt perspektiv reflekterar hopp, om en människas uppfattning om sin förmåga att sätta upp mål, utveckla strategier att nå dessa mål och uppehålla motivation att använda dessa strategier (Gum & Snyder, 2002). Denna målmedvetenhet och ork kan den döende patienten inte alltid uppbringa. För dem kan drivkraften vara att ägna tid åt det som är meningsfullt för stunden.

Kliniska implikationer

Det är av stor vikt att kunskap sprids om hoppets betydelse, så att patientens hopp bibehålls. Kunskap behövs också om vilka konsekvenser det kan få för patienten att inte känna hopp. Det finns tillfällen, då sjukvårdspersonal riskerar att påverka patientens hopp negativt. En sådan yttre omständighet kan vara bemötande, när svår information förmedlas. Vårdpersonal bör bedöma patienters individuella behov av hopp med fokus på livskvalitet. Att skapa en relation och därmed tillit är också betydande för patientens skapande av hopp (Reinke et al., 2010). Att inge hopp kan ske genom att personal samtidigt som de ger öppen ärlig information också inger patienten hopp, t.ex. genom att endast ge de besked som efterfrågas och inget mer. Att bara ge ensidig information om döden i ett sent skede av sjukdomen inger hopplöshet och död och ökar inte patientens välbefinnande. Sjuksköterskor som möter patienter som har fått ett svårt besked bör bedöma hur mycket patienten har förstått och följa med i patientens egen berättelse om beskedet. Det är också viktigt att ha ett gott samarbete med läkaren för att få reda på vad som sagts och att ge feedback till denne om patientens upplevelser av beskedet (Reinke et al., 2010). Hanteringen av den enskilde patientens döende och död bör inte enbart påverkas av närståendes eller personals behov i livets sista tid, utan av patientens behov. Det kan vara viktigt att vara uppmärksam på att rutiner inte ska bli det som styr, hur de döende behandlas. Ett sätt att arbeta med döende patienter är enligt "Liverpool Care Pathway" metoden, när kvalitet och inte rutiner styr vården patientens sista timmar i livet.

I denna studie har det också framkommit att patienten har egna strategier för att upprätthålla hopp ömsesidigt som döden förbereds. Att som personal identifiera den döende patientens egna strategier och resurser är värdefullt för att kunna stärka dessa och ge en god vård. Kunskap om att hopp är mångfacetterat och föränderligt. Att ställa frågan till patienten om vad han/hon menar med hopp i situationen är ett enkelt sätt att ta reda på patientens upplevelse och var patienten befinner sig i sin process just nu. Genom att också fråga vilka strategier patienten använder kan ge personalen ökade möjligheter att ge stöd. Att som personal i någon mån gå ifrån sin profession och bara bli medmänniska är ibland ett gott stöd.

Metoddiskussion

I studien användes ett ändamålsenligt kriterieurval (Patton, 2002) i stället för ett teoretiskt urval, som är typiskt för grundad teori (GT). I föreliggande studie med den palliativa kontexten var det inte möjligt med ett teoretiskt urval, eftersom det var svårigheter att få deltagare. I GT avgör det teoretiska urvalet antal informanter utifrån, när mättnad uppstår d.v.s. när samma innehåll återkommer flera gånger i informanternas berättelser utan att något nytt tillkommer. Analysen skedde inte efter det teoretiska urvalet, i den bemärkelsen att jag inte kunde påverka val av nya informanter och därigenom vidareutveckla data. Det var dock en fördel att göra två intervjuer med samma patient, dels p.g.a. att en relation var redan skapad och patienten kunde känna sig mer trygg, men också för att hoppet kunde diskuteras mer ingående utifrån tidigare datainsamling. Det negativa kunde vara att några patienter var i ett betydligt sämre tillstånd vid andra intervjutillfället. Detta kan ha påverkat datainsamlingen negativt genom att de inte orkade samtala lika intensivt längre.

Med tanke på det antal patienter som genomströmmade den palliativa vården och det antal som slutligen deltog i studien var det få som medverkade. Dock handlar antalet deltagare mer om vilken typ av ansats som valdes. Inom GT bör antalet inte vara för stort, då analysen och teoriutvecklingen kan bli för ytlig. Det låga antalet deltagare kan ha många orsaker, som att patienter inte alls fick förfrågan om att delta utifrån att personal hade missat att fråga eller att vissa patienter tackade ja, men sedan ångrade sig med orden ”jag är inte där än”. Detta tolkades som att ”de ska inte dö ännu” och att de därför inte ville diskutera hopp ännu. Deras ställningstagande vid ett nej respekterades och ingen mer diskussion fördes om att delta i studien. Det urval av patienter som deltog i studien hade spridning vad gäller ålder, kön, diagnoser och härstammade från två skilda län (i sydöstra Sverige). Det kan ha varit både en fördel och en nackdel med att deltagarna hade olika cancerdiagnoser med skilda förlopp, då sjukdomsresan var annorlunda och därmed kanske också hoppet. Ett kriterium för inklusion var att patienterna förstod svenska och kunde skriva på svenska. Trots det hade en av informanterna inte en svensk bakgrund, vilket begränsade denne i sitt deltagande genom att avstå från att skriva dagbok.

Orsaken till svårigheten att få informanter att ställa upp i studien kan diskuteras. Kanske upplevde en del informanter, när de läste informationsbrevet, att det var för många moment över tid. Det var dels två intervjuer som skulle genomföras och patienterna förväntades skriva dagbok under fyra veckor och slutligen fylla i två mätinstrument vid tre tillfällen. Flera kan ha tvekat om deras krafter skulle räcka i ett så sent skede av sjukdomen. Hur många av de tillfrågade patienterna som tackade nej till att delta i studien kontrollerades inte. Det hade varit en fördel, om personal hade fått instruktioner att anteckna något om antal bortfall och anledningen till dessa. Bortfallet hade varit av intresse att veta inför kommande studier med patienter i denna kontext. Att känna till varför patienter inte vill delta kan medföra att hänsyn kan tas i upplägg av liknande studier. Det anses viktigt att diskutera bortfall både i kvalitativa och kvantitativa studier, eftersom det kan påverka resultatet. En anledning till att informanterna uteblev var kanske att de inte tillfrågades. En vanlig orsak är s.k. ”gatekeepers”, som skyddar patienten genom att avstå från att fråga om ett deltagande i studier (Hudson et al., 2005). Personal ger inte patienten själv valmöjligheten att avgöra om ett deltagande eller inte i studien, utan tar själva beslutet att patienten är i ett för dåligt fysiskt/psykiskt skick.

Att genomföra intervjuer är också känsligt. En patient, som inte var helt belåten med vården, försäkrade sig under intervjun om att personal inte skulle kunna identifiera vem som sagt vad, av rädsla för att negativa synpunkter skulle påverka vården framöver. Alla patienter som

valde att delta i studien var förvånansvärt öppna att utan omsvep berätta om sin situation med en sjukdom, som kom att leda till döden inom en snar framtid. Redan vid en första kontakt framkom att hoppet hade stor betydelse för dem.

Förförståelsen kan vara både en hjälp och ett hinder att förstå innebörden i hopp. Att inte vara medveten om sin förförståelse, sina attityder och fördomar kan vara ett hinder. Det kan ha varit en hjälp att se de existentiella behoven och begreppet hopp som ett naturligt inslag, men ett hinder om egen föreställning om hoppet, vilket i så fall påverkar resultatet negativt. Den egna reflektionen är att förförståelsen har kunnat kontrolleras i viss mån, då jag ständigt har påmint mig om den. Sedan är det också så att GT kräver högre abstraktionsnivåer genom analysen, vilket gör att den grundläggande förståelsen av hopp ständigt vidareutvecklas i dessa nivåer.

Konklusion

Slutligen har denna studie påvisat att hopp kan liknas vid en inre glöd, som kan falna likväl som flamma upp. Patienterna beskriver hur de skapar och upprätthåller hopp. För att kunna upprätthålla hopp krävs kreativa strategier, som kan vara riktade emot att upprätthålla hopp/liv liksom för att förbereda död. En modell är utvecklad för att illustrera en tänkbar bild av patientens mentala process av hopp. Sjukvårdspersonal, som arbetar med döende cancerpatienter, behöver ha kunskap om hur de kan bistå patienten i dennes upprätthållande av hopp. Fortsatta studier skulle kunna inriktas mot att testa den framkomna modellen genom att utveckla ett instrument. Även en intervention inriktad mot att stärka och upprätthålla patientens hopp inom palliativ hemsjukvård skulle vara av värde.

Tack!

Ett stort tack till alla som gjorde det möjligt för mig att genomföra denna licentiatavhandling och ett speciellt tack till:

Till patienterna som villigt delade med sig av sina upplevelser och erfarenheter av att vara i livets slut.

Till min huvudhandledare Maria Friedrichsen för Ditt tålamod, stöd och uppmuntrande förhållningssätt under hela denna resa. Tack till biträdande handledare professor Eva Jeppsson-Grassman, biträdande handledare univ. lektor Gunnel Östlund och biträdande handledare professor Peter Strang för Era värdefulla synpunkter.

Till lasarettsanslutna hemsjukvården (LAH) enheten i Norrköping och speciellt till verksamhetschef Maria Jakobsson och till verksamhetsutvecklare Gudrun Appelqvist, samt till all vårdpersonal på LAH, Vrinnevisjukhuset i Norrköping, Tack till Birgitta Wallersteth, för Din hjälp med att tillfråga och rekrytera patienter i den primärvårdsanslutna hemsjukvården på konsultbasis i Småland.

Till Institutionen för samhälls och välfärdsstudier (ISV) vid Linköping universitet, Hälsouniversitetet, Campus Norrköping och (National Institute for the Study of Ageing and Late Life) (NISAL) vid Linköpings universitet, Campus Norrköping som ekonomiskt gjort det möjligt att genomföra projektet. Tack till Cancer och Trafikskadades fond och Cancerfonden som också bidragit med ekonomiskt stöd.

Till alla mina kollegor på sjuksköterskeutbildningen och till personal på NISAL för att Ni uppmuntrat och visat intresse för min forskning och givit mig konstruktiva råd.
Till alla doktorandkollegor på institutionen.

Till leg läkare och fo. ass. Anna Milberg och docent Anna Whitaker för Era värdefulla kommentarer på kappa seminariet.

Till administratörer och dataansvariga för praktisk hjälp.

Till Tony Carlyle och Bia Dahl för språkgranskning.

Sist men inte minst vill jag rikta ett tack till min familj; Mats, Alexander och Wilhelm för ert tålamod och kärlek till mig under den här tiden!

Referenser

Adelbratt, S. & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine, 14*(6), 499-507.

Annells, M. (1996). Grounded theory method: Philosophical perspectives, paradigm of inquiry and postmodernism. *Qualitative Health Research, 6*(3), 379-393.

Back, A. L., Arnold, R. M. & Quill, T. E. (2003). Hope for the best but prepare for the worst. *Annals of Internal Medicine, 138*(5), 439-443.

Baile, W. F. & Aaron, J. (2005). Patient - physican communication in oncology:past, present and future. *Current Opinion in Oncology, 17*, 331-335.

Barnett, M. (2001). Interviewing terminally ill people: Is it fair to take their time? *Palliative Medicine, 15*, 157-158.

Beck-Friis, B. & Strang, P. (1993). The organization of hospital-based home care for terminally ill cancer patients. The Motala model. *Palliative Medicine, 7*, 93-100.

Benzein, E. & Berg, A. (2003). The Swedish version of Herth Hope Index - an instrument for palliative care. *Scandinavian Journal Caring Sciences, 17*, 409-415.

Benzein, E., Norberg, A. & Saveman, B.-I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine, 15*, 117-226.

Blom Sahlberg, E. (2001). *Autonomi, dependency and quality of life. The last month of life for 56 cancer patients*, Uppsala universitet, 2001: Diss. Uppsala.

Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer, 10*, 272-280.

Breitbart, W., Rosenfeld, B., Gibson, C., Pessin, H., Poppito, S., Nelson, C., Tomarken, A., Timm, A. K., Berg, A., Jacobson, C., Sorger, B., Abbey, J. & Olden, M. (2010). Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psycho-Oncology, 19*(1), 21-28.

Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M., Selmser, P. & Mac Millan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System(ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care, 7*, 6-9.

Buckley, J. & Herth, K. (2004). Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard, 19*(10), 33-41.

Chang, V. T., Hwang, S. S. & Feuerman, M. (2000). Validation of the Edmonton Symtom Assessment Scale. *American Cancer Society, 88*(9), 2164-2171.

Chochinov, H. M. & Cann, B. J. (2005). Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *Journal of Palliative Medicine, 8*, 103-115.

Chu-Hui-Lin Chi, G. (2007). The role of hope in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum, 34*(2), 415-424.

Clayton, J., Butow, P., Arnold, R. & Tattersall, M. (2005a). Discussing life expectancy with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer, 13*(9), 733-742.

Clayton, J. C., Butow, P. N., Arnold, R. M. & Tattersall, H. N. (2005b). Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *American Cancer Society, 103*, 1965-1975.

Clayton, J. M., Hanock, K., Parker, S., Butow, P. N., Walder, S., Carrick, S., Currow, D., Ghersi, D., Glare, P., Hagerty, R., Olver, I. N. & Tattersall, M. H. N. (2008). Sustaining hope when communication with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology, 17*, 641-659.

Daugherty, C. K. (2004). Examining ethical dilemmas as obstacles to hospice and palliative care for advanced cancer patients. *Cancer Investigation, 22*(1), 123-131.
Devlin, B. (2006). The art of healing and knowing in cancer and palliative care. *International Journal of Palliative Nursing, 12*(1), 16-19.
Dufault, K. & Martocchio, B. C. (1985). Hope: It's spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America, 20*(2), 379-391.
Duggleby, W., Penz, K., Goodridge, D., Wilson, D., Leipert, B., Berry, P., Keall, S. & Justice, C. (2010). The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. *BMC Palliative Care, 9*(1), 5.
Duggleby, W. & Wright, K. (2004). Elderly palliative care cancer patients descriptions of hope-fostering strategies. *International Journal of Palliative Nursing, 10*(7), 352-359.
Duggleby, W. D., Degner, L., Williams, A., Wright, K., Cooper, D., Popkins, D. & Holtslander, L. (2007). Living with hope:initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *Journal of Pain and Symptom Management, 33*(3), 247-257.
Duggleby, W. D. & Wright, K. (2005). Transforming Hope: How elderly palliative patients live with hope. *Clinical Journal of Nursing Research, 37*(2), 70-84.
EAPC (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Rekommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care, 16*(6), 278-289.
Ehman, J. W., Ott, B. & Short, T. (1999). Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they became gravelly ill? *Archives of Internal Medicine, 159*(1803-1806).
Ekwall, E., Ternestedt, B.-M. & Sorbe, B. (2007). Recurrence of ovarian cancer - Living in limbo. *Cancer Nursing, 30*(4), 270-277.
Ekwall, E., Ternestedt, B.-M., Sorbe, B. & Graneheim, H., U (2010). Patients' perceptions of communication with the health care team during chemotherapy for the first recurrence of ovarian cancer. *European Journal of Cancer Care in press*.
Ellershaw, J. & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *British Medical Journal, 326*, 30 - 34.
Ersek, M. (2006). The meaning of hope in the dying. In *Textbook of Palliative Nursing*, Ferrell, B. & Coyle, N. (eds.), pp. 513-529. New York: Oxford University Press.
Evans, M. & Finlay, E. (2001). *I (eds) Medical Humanities London, BMJ Books, 2001*.
Farran, C. J., Wiken, C. S. & Popovich, J. M. (1992). Clinical assessment of hope. *Issues in Mental Health, 13*, 129-138.
Finlay, E. & Casarett, D. (2009). Making difficult discussions easier: Using prognosis to facilitate transitions to Hospice. *Cancer Journal for Clinicans, 59*(4), 250-263.
Fleming, K. (1997). The meaning of hope to palliative cancer patients. *International Journal of Palliative Nursing, 3*(1), 14-18.
Folkman, S. (2010). Stress, coping and hope. *Psycho-Oncology, 19*, 901-908.
Friedrichsen, M. (2008). Existentiellt lidande och bristande symtomkontroll. *Omsorg: Nordisk tidskrift förPalliativ Medicin, 25*(2), 3-7.
Friedrichsen, M. J. & Strang, P. M. (2003). Doctors' strategies when breaking bad news to terminally ill patients. *Journal of Palliative Medicine, 6*(4), 565-574.
Friedrichsen, M. J., Strang, P. M. & Carlsson, M. E. (2002). Cancer patients' interpretations of verbal expressions when given information about ending cancer treatment. *Palliative Medicine, 16*(4), 323-330.
Given, C. W. & Given, B. A. (1994). The home care of a patient with cancer: The midlife crisis in Family caregiving across the lifespan. *E. Kahana, D. Biegel, and M. Wykle, Editors. Sage: Thousand Oaks; CA.*

Glaser, B. G. (1999). *Doing grounded theory - issues and discussions,* Mill Valley: Sociology Press.
Gum, A. & Snyder, C. R. (2002). Coping with terminal illness: The role of hopeful thinking. *Journal of Palliative Medicine, 5*(6), 883-894.
Hagerty, R. G., Butow, P. N., Ellis, P. M., Lobb, E. A., Pendlebury, S. C., Leighl, N., Leod, C. M. & Tattersall, H. N. (2005). Communicating with realism and hope: Incurable cancer patient's views on the disclosure of prognosis. *Journal of Clinical Oncology, 23*(6), 1278-1288.
Hammer, K., Mogensen, O. & Hall, E. O. C. (2009). The meaning of hope in nursing research:a meta-synthesis. *Scandinavian Journal Caring Sciences, 23*, 549-557.
Heedman, P. A. & Strang, P. (2001). Symptom assessment in advanced palliative home care for cancer patients using the ESAS: Clinical aspects. *International Journal of Cancer Research and Treatment, 21*, 4077-4082.
Henoch, I. (2009). Existential concerns among patients with cancer and interventions to meet them: an integrative literature review. *Psycho-Oncology, 18*, 225-236.
Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing, 17*, 1251-1259.
Herth, K. A. & Cutcliffe, J. R. (2002). The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. *British Journal of Nursing, 11*(14), 977-983.
Herth, K. H. (2000). Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer. *Journal of Advanced Nursing, 32*(6), 1431-1441.
Hodgkinson, K., Butow, P., Fuchs, A., Hunt, G. E., Stenlake, A., Hobbs, K. M., Brand, A. & Wain, G. (2007). Long-term survival from gynecologic cancer: Psychosocial outcomes, supportive care needs and positive outcomes. *Gynecologic Oncology, 104*(2), 381-389.
Holstlander, L., Duggleby, W., Williams, A. & Wright, K. (2005). The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. *Journal of palliative care, 21*(4), 285 - 291.
Hudson, P., Aranda, S., Kristjanson, L. & Quinn, K. (2005). Minimising gate-keeping in palliative care research. *European Journal of Palliative Care, 12*(4).
Jeon, Y.-H. (2004). The application of grounded theory and symbolic interactionism. *Scandinavian Journal Caring Sciences, 18*, 249-256.
Johnson, S. (2007). Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *International Journal of Palliative Nursing, 13*(9), 451-459.
Juvakka, T. & Kylmä, J. (2009). Hope in adolescents with cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 13*(3), 193-199.
Karlsson, E. M. (2008). *Livet nära döden: situationer, status och social solidaritet vid vård i livets slutskede,* Stockholms universitet, 2008: Diss. Stockholm.
Kendall, J. (1999). Axial codning and the grounded theory controversy. *Western Journal of Nursing Research, 21*, 743-757.
Kennett, C. E. (2000). Participation in a creative arts project can foster hope in a hospice day centre. *Palliative medicine, 14*(5), 419-425.
Kierkegaard, S. (1947). *Purity of heart is to will one thing,* New York: Harper and Row.
Kirk, P., Kirk, I. & Kristjanson, L. J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British Medical Journal, 328*, 1343-1349.
Kylmä, J., Duggleby, W., Cooper, D. & Molander, G. (2009). Hope in palliative care: An integrative review. *Palliative and Supportive Care, 7*, 365-377.

Kylmä, J. & Vehvilainen-Julkunen, K. (1997). Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of hope. *Journal of Advanced Nursing, 25*(2), 346-371.
Lin, H. R. & Bauer-Wu, S. M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer:an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing, 44*(1), 69-80.
Little, M. & Sayers, E. J. (2004). While there's life.....hope and the experience of cancer. *Social Science & Medicine, 59*, 1329-1337.
Lloyd-Williams, M., Cobb, M. & Taylor, F. (2006). How well trained are clergy in the care of the dying patients and bereavement support? *Journal of Pain and Symptom Management, 32*, 44-51.
Läkarförbundet (2009). Läkarförbundets etiska regler. *In (Online) Tillgänglig www: http://slf.se/lakarrollen/etik*.
Löfmark, R., Nilstun, T., Bolmsjö, I. & Ãgren (2007). From cure to palliation: concept, decision and acceptance. *Journal of Medical Ethics, 33*(12), 685-688.
MacLeod, R. & Carter, H. (1999). Health professional's perception of hope: understanding its significance in the care of people who are dying. *Mortality, 4*(3), 309-318.
Manning-Walsh, J. K. (2005). Psychospiritual well-being and symptom distress in women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 32*(3), 56-62.
McCann & Clark (2003). Grounded theory in nursing research: Part 3 - Application. *Researcher, 11*(2).
Meghani, S. (2004). A concept analysis of palliative care in the United States. *Journal of Advanced Nursing, 46*(2), 152-161.
Miller, J. F. (2000). *Coping with chronic illness: Overcoming powerlessness,* Philadelphia: FA: Davis.
Miller, J. F. (2007). Hope: A Constract Central to Nursing. *Nursing Forum, 42*(1), 12-19.
Morita, T., Akechi, T., Ikenaga, M., Kizawa, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Nakaho, T., Nakashima, N., Shima, Y., Matsubara, T., Fujimori, M. & Uchitomi, Y. (2004). Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Annals of Oncology, 15*, 1551-1557.
Mårtensson, G. (2008). Do nurses and cancer patients agree on cancer patients' resources, emotional distress and quality of life. *European Journal of Cancer Care, 17*, 350-360.
National Cancer Institute (2010). National Cancer Institute. In *(Online) Tillgänglig www:http://www.cancer.gov/dictionary/*.
Nekolaichuk, C. L. & Bruera, E. (1998). On the nature of hope in palliative care. *Journal of Palliative Care, 14*(1), 36-42.
Nekolaichuk, C. L. & Bruera, E. (2004). Assessing hope at the end of life: validation of an experience of hope scale in advanced cancer patients. *Palliative and Supportive Care, 2*, 243-253.
NRPV (2010). *Palliativguiden - vägvisare till lindrande vård,* Stockholm: Stockholm Sjukhem.
Nyatanga, B. & de Vocht, H. (2006). Towards a definition of death anxiety. *International Journal of Palliative Nursing, 12*(9), 410-413.
Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Jeppsson Grassman, E. & Friedrichsen, M. (2010). The Glimmering Embers -experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative and Supportive Care, in press*.
Parker, S. M., Clayton, J. M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P. N., Carrick, S., Currow, D., Ghersi, D., Glare, P., Hagerty, R. & Tattersall, M. H. N. (2007). A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-

limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *Journal of Pain and Symptom Management, 34*(1), 81-93.
Pastrana, T., Junger, S., Ostgathe, C., Elsner, F. & Radbruch, L. (2008). A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine, 22*(3), 222-232.
Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation methods. 3 edition*, Thousands Oaks California: Sage Publications Inc.
Penz, K. (2008). Theories of hope: are they relevant for palliative care nurses and their practice? *International Journal of Palliative Nursing, 14*(8), 408-412.
Polit, D. F. & Beck, C. T. (2006). *Essentials of nursing research : methods, appraisal, and utilization*: Lippincott,.
Rasmussen, B. H. & Sandman, P.-O. (2000). Nurses' work in a hospice and in an oncological unit in Sweden. *The Hospice Journal, 15*(1), 53 - 75.
Rasmussen, B. H., Sandman, P.-O. & Norberg, A. (1997). Stories of being a hospice nurse: a journal towards finding one's footing. *Cancer Nursing, 20*(5), 330-341.
Reb, A. (2007). Transforming the death sentence: Elements of hope in women with advanced ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum, 34*(6), 70-78.
Reinke, L., Shannon, S., Engelberg, R., Young, J. & Curtis, J. (2010). Supporting hope and prognostic information: Nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognosis. *Journal of Pain and Symptom Management, 39*(6), 982-992.
Rose, B. & O'Sullivan, M. J. (2002). Afterlife beliefs and death-anxiety; an exploration of the relationsship between afterlife expectations and fear of death in an undergraduate population. *Journal of Death and Dying, 45*(3), 229-243.
Roy, C. & Andrews, H. (1999). *The Roy adaptation model*: Appelton & Lange, Stamford Connecticut.
Rustoen, T. (1995). Hope and quality of life, two central issues for palliative patients: a theoretical analysis. *Cancer Nursing, 8*, 355-361.
Rustoen, T. & Wiklund (2000). Hope in newly diagnosed patients with cancer. *Cancer Nursing, 23*, 214-219.
Salander, P., Bergenheim, T. & Henriksson, R. (1996). The creation of protection and hope in patients with malignant brain tumours. *Social Science Medicine, 42*(7), 985-996.
Sand, L. & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine, 9*(6), 1376-1387.
Sand, L., Strang, P. & Milberg, A. (2008). Dying patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Journal of Supportive Care in Cancer, 16*(7), 853-862.
Sandelowski, M. (1995). Triangles and crystals on the geometry of qualitative research. *Research in Nursing and Health, 18*, 569-574.
Sekse, R. J. T., Raaheim, M., Blaaka, G. & Gjengedal, E. (2010). Life beyond cancer: women's experiences 5 years after treatment for gynaecological cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.
Socialstyrelsen (2006). Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. In (Online) Tillgänglig http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2006/9371/2006-103-8.htm.
SOU (2001). *Döden angår oss alla - värdig vård i livets slut.*: Slutbetänkande från Kommittén om vård i livets slutskede.
Steinhauser, K. E., Alexander, S. C., Byock, I. R., George, L. K. & Tulsky, J. A. (2009). Seriously ill patients' discussions of preparation and life completion: An intervention to assist with transition at the end of life. *Palliative & Supportive Care, 7*(04), 393-404.

Steinhauser, K. E., Voils, C. I., Clipp, E. C., Bosworth, H. B., Christakis, N. A. & Tulsky, J. A. (2006). "Are you at peace?": One item to probe spiritual concerns at the end of life. *Arch Intern Med*, *166*(1), 101-105.

Strang, P. (1999). Palliativ Medicin - ett nytt forskningsområde med speciella krav. *Läkartidningen*, *96*, 26-29.

Strang, S. (2002). *Spiritual/existential issues in palliative care with special reference to patients with brain tumours and their spouses*, Göteborg University: Diss. Institute of Selected Clinical Sciences, Department of Oncology.

Strang, S., Strang, P. & Ternestedt, B.-M. (2002). Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*, *11*(1), 48-57.

Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*, CA, USA.

Tomer, A. & Eliason, G. (1996). Toward a comprehensive model of death anxiety. *Death Studies*, *20*(4), 343.

Trotta, R. L. (2007). Quality of death: A dimensional analysis of palliative care in the nursing home. *Journal of Palliative Medicine*, *10*(5), 1116-1127.

Tulsky, J. A. (2005a). Beyond advanced directives: importance of communication skills at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, *294*, 359-365.

Tulsky, J. A. (2005b). Interventions to enhance communication among patients, providers and families. *Journal of Palliative Medicine*, *8*(1), 95-102.

Twycross, R. (1998). *Palliativ vård*: Studentlitteratur, Lund.

Van Kleffens, T., Van Baarsen, B., Hoekman, K. & Van Leeuwen, E. (2004). Clarifying the term palliative in clinical oncology. *European Journal of Cancer Care*, *13*(3), 263-271.

Wang, C.-e. H. (2000). Developing a concept of hope from a human science perspective. *Nursing Science Quarterly*, *13*(3), 248-251.

WHO (2008). Definition of Palliative Care. In (Online) Tillgänglig www:htpp://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/.

Yang, W., Staps, T. & Hijmans, E. (2010). Existential crisis and the awareness of dying: The role of meaning and spirituality. *Omega: Journal of Death & Dying*, *61*(1), 53-69.

Öhlén, J., Elofsson, L. C., Hydén, L.-C. & Friberg, F. (2008). Exploration of communicative patterns of consultations in palliative cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, *12*(1), 44-52.

Österlind, J. (2009). När livsrummet krymper: vård och omsorg av äldre personer i livets slutskede. Diss. Örebro: Örebro universitet.