

Beteckning \_\_\_\_\_



**Institutionen för vårdvetenskap och sociologi**

Upplevd livskvalitet hos patienter med cancer i den  
palliativa vården  
utifrån fysiskt, psykiskt och socialt perspektiv  
- en litteraturstudie

*Camilla Berglund och Latifa Löfvenberg  
Februari 2009*

Examensarbete C 15hp  
Omvårdnadsvetenskap

**Sjuksköterskeprogrammet 180p  
Examinator: Marja-Leena Kristofferzon  
Handledare: Urban Torstensson**

## **Sammanfattning**

Syftet med denna studie var att beskriva vad patienter med cancer i den palliativa fasen upplever att livskvalitet är utifrån fysiskt, psykiskt och socialt perspektiv. Sökning av de underlag som användes i studien gjordes i olika databaser som Medline (via pubmed), Science Direct och Academic Search Elite. Sökningarna gjordes med enkla sökord eller i kombination med varandra. De underlag som söktes begränsades med att vara skrivna på svenska eller engelska, vara publicerade mellan år 2000-2008, handla om vuxna patienter samt fri åtkomst via databasen i fulltext. Totalt 17 artiklar granskades, analyserades och sammanställdes sedan under de olika perspektiven: fysiskt, psykiskt och socialt. Resultatet visar att upplevelse av livskvalitet sker genom avsaknad av smärta. Smärta är det vanligaste upplevda fysiska symtomet hos patienter med cancer i den palliativa fasen. Ångest och depression är de psykiska symtomen som är starkt relaterad till försämrad upplevd livskvalitet hos patienter genom den hela palliativa fasen. Man kunde även se att en bra kommunikation och dialog mellan sjuksköterskor och behandlande läkare värderades högt av patienterna. Den palliativa fasen hos cancersjuka patienter präglades av att det sociala nätverket med familj och närstående fördjupades, vilket var en viktig del för att kunna göra ett avslut.

Nyckelord: Palliative Care, Patient Satisfaction, Quality of life, Terminally Ill, Terminal Care.

## **Abstract**

The purpose of this study was to describe the quality of life from a physical, mental and social perspective that cancer patients in the palliative phase experience. The search of the articles which were utilized in the study was made in different databases such as Medline (via pubmed), Science Direct and Academic Search Elite. The searches were made with simple key words or in combination with each other. Limits for the searches were put to the Swedish or English language, articles published between 2000 -2008, adult patients as well as a free acquisition through the database in full-text. In total, 17 articles were scrutinized, analyzed and then compiled under different perspectives: Physical, mental, and social. The result showed that the experience of the quality of life occurs through lack of pain. Pain is the most common physical symptom experienced by cancer patients at the palliative phase. Anguish and depression are the physical symptoms that are strongly related to deterioration in the quality of life that the patients experience through the whole palliative phase. One could even notice that good communication and dialogue between nurses and doctors in charge were highly appreciated by the patients. The palliative phase with regard to cancer patients was characterized by the fact that the social network with their families and relatives was profoundly intensified, which was an important part in order to be able to bid them farewell.

Keywords: Palliative Care, Patient Satisfaction, Quality of life, Terminally Ill, Terminal Care.

# **Innehållsförteckning**

## **Sammanfattning**

## **Abstract**

### **1. Introduktion**

**1.1 Palliativ vård** 1

**1.2 Livskvalitet** 2

**1.3 Problemområde** 3

**1.4 Syfte** 3

**1.5 Frågeställning** 3

### **2. Metod** 3

**2.1 Design** 3

**2.2 Databaser** 4

**2.3 Sökord** 4

**2.4 Utfall av sökning** 4

**2.5 Kriterier för urval** 5

**2.6 Valda källor** 5

**2.7 Dataanalys** 7

**2.8 Forskningsetiska överväganden** 8

### **3. Resultat** 8

**3.1 Fysiskt perspektiv** 11

**3.2 Psyksikt perspektiv** 13

**3.3 Socialt perspektiv** 14

### **4. Diskussion** 16

**4.1 Huvudresultat** 16

**4.2 Metoddiskussion** 16

**4.3 Resultatdiskussion** 17

**4.4 Allmändiskussion** 19

### **5. Referenser** 21

**Bilaga 1. Kvalitativ kvalitetsgranskningsmall.** 25

**Bilaga 2. Kvantitativ kvalitetsgranskningsmall.** 26

# 1. Introduktion

## 1.1 Palliativ vård

Ordet palliativ kommer ursprungligen ifrån latinets palliatus som betyder bemantlad eller täkt, och kan förklaras med att den medicinska behandlingen och omvårdnaden är inriktad på att ge bästa möjliga symtomlindring för att förbättra patientens livskvalitet. Syftet med behandlingen är inte att påverka förloppet av sjukdomen (1). Palliativ vård syftar till en aktiv helhetsvård av hela människan och dennes närstående under vägen fram till döden (2).

I Sverige avlider drygt 90 000 personer varje år. Tumörsjukdomar är den näst vanligaste dödsorsaken (3). Flest människor avlider på akutsjukhus följt av särskilt boende och därefter i hemmet. En liten del dör på hospice eller andra platser (4). Under de senaste fem åren har dödsfallen i de särskilda boendena ökat och är nästan lika vanligt förekommande som dödsfall på akutsjukhusen. Att de flesta vill dö i hemmet visar många internationella och svenska studier som har gjorts (3).

Vård i livets slutskede har det under senare år ägnats stor uppmärksamhet i såväl den allmänna som professionella och politiska debatten. I de riktlinjer som riksdagen har fastställt för prioriteringar inom sjukvården framhålls vikten av att den palliativa vården tillerkänns samma krav på resurser och kompetens som den behandlande vården (5). År 1997 startade en statlig utredning som skulle handla om förslag hur livskvalitet kan förbättras och inflytandet öka för dem som är svårt sjuka och döende. I slutbetänkandet (6) poängteras vikten av att palliativ vård vidareutvecklas och införs på lika villkor i hela landet. I slutbetänkandet föreslås också att den palliativa vården ska vila på följande fyra hörnstenar; symtomkontroll, samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag, kommunikation och relation inom arbetslaget och i förhållande till den döende och dennes närstående samt stöd till närstående under vårdtiden och efter dödsfallet.

WHO : s definition av palliativ vård grundar sig på Cicely Saunders Hospice filosofi:

*”En aktiv helhetsvård i ett skede när patienten inte längre svarar på botande behandling och när kontroll och lindring av smärta och andra symtom är av största vikt liksom beaktande av problem av psykologisk, social och existentiell art” (7,s.21).*

För en patient med en cancerdiagnos som inte längre är behandlingsbar kan den sista tiden vara en ständig kamp mot de symtom som uppkommer. Psykosociala problem och livsfrågor får en mer framträdande roll då den sjuke närmar sig livets slut (8).

Att möta en döende patient i dennes situation kan vara komplicerat när idealet hur omvårdnaden ska se ut inte alltid stämmer ihop med verkligheten (9). Socialstyrelsen (10) har beskrivit utvecklingen av den palliativa vården i Sverige med utgångspunkt från de förslag som lades fram i det statliga slutbetänkandet. I rapporten konstateras att den palliativa vården förbättrats. Det finns dock fortfarande brister vad gäller tillgänglighet, tillgång till läkarkompetens, förekomst av vårdprogram och utbildning till personalen (9).

I Socialstyrelsens rapport (11) beskrivs en sammanställning av aktuell forskning som utifrån patientperspektiv belyser hur vården i livets slutskede kan utformas för att möta behoven hos patienter med cancersjukdom. Det som särskilt lyfts fram är patienters behov av delaktighet och att få leva sitt vardagliga liv så långt det är möjligt. I Werkander och Andersheds (12) studie framkommer också att patienterna värderar delaktighet högt, framför allt vad gäller deltagande i diskussioner kring vård och behandling. Andra faktorer som värderas högt av patienterna är tillit och förtroende för vårdpersonalen och de behandlingsmetoder som erbjuds. Kontinuiteten i vården är också viktig (12).

Thiselman, m.fl (9) anser att stor vikt bör läggas på att patient och närstående blir bekräftade samt sedda av vårdande personal, vilket kräver en teamkänsla och att försöker hitta ett hierarkilöst samarbete bland den vårdande personalen. Lucker, Austin, Caress och Hallett (13) menar att relationen patient – sjuksköterska är central för en hög vårdkvalitet i livets slutskede. Sjuksköterskan måste skapa tidig kontakt och lära känna både patienten och dennes närstående, försäkra kontinuitet i vården och tillbringa tid med patienten samt tillgodose patientens totala vårdbehov (13). Även Fridegren och Lyckander (14) beskriver vikten av att bara finnas där för patienten är av samma dignitet som att använda sin praktiska kunskap. Detta kan vara avgörande för hur patienten upplever sig bli bemött och behandlad under sin sista tid i livet.

## **1.2 Livskvalitet**

Livskvalitet är en enskild subjektiv upplevelse, vilket betyder att livskvalitet skattas olika för varje individ. Det främsta målet för den palliativa vården är att på bästa möjliga sätt uppnå tillfredställande livskvalitet för patient och närstående. Med palliativ vård ser man både livet och döden som en normal process. Det primära är att lindra smärta och andra besvärande symtom (15).

WHO:s definition av livskvalitet: *"the individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value system and in the relation to their goals, expectations,*

*standards and concerns. It incorporates in a complex way individuals' physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationships to salient features of the environment" (16,s.1).*

### **1.3 Problemområde**

Det är viktigt för patienterna att vårdpersonalen har goda kunskaper om den specifika omvårdnaden (17). Genom att vårda och bemöta patienter på ett så professionellt sätt som möjligt med lyhördhet, respekt för patientens autonomi och trygghet kan ibland vara en balansgång mellan att tillgodose de anhörigas önskemål och att ha patientens behov i fokus. Vården måste utgå ifrån patientens önskemål och behov. De små detaljerna i omsorgsarbetet måste fungera vilket kräver en fungerande dialog mellan patient, närstående och personal. Författarna vill med detta arbete sammanställa vad patienterna upplever som livskvalitet för att få en ökad kunskap och för att kunna ge bästa möjliga vård till denna grupp av patienter och ge ett bättre bemötande baserat på delaktighet. Detta kan även hjälpa de som vårdar patienter i denna svåra situation att få en bild och förståelse för hur det fysiska, psykiska och sociala verkligen kan vara beroende och inte bör isoleras från varandra.

### **1.4 Syfte**

Syftet med studien var att beskriva hur patienter med cancer inom den palliativa vården upplever sin livskvalitet utifrån fysiskt, psykiskt och socialt perspektiv.

### **1.5 Frågeställning**

1. Hur upplever patienter med cancer inom den palliativa vården sin livskvalitet utifrån ett fysiskt perspektiv?
2. Hur upplever patienter med cancer inom den palliativa vården sin livskvalitet utifrån ett psykiskt perspektiv?
3. Hur upplever patienter med cancer inom den palliativa vården sin livskvalitet utifrån ett socialt perspektiv?

## **2. Metod**

### **2.1 Design**

Studien genomfördes som en beskrivande litteraturstudie enligt Forsberg och Wengström (18).

## 2.2 Databaser

Sökningar gjordes i olika databaser med utgångspunkt ifrån det aktuella syftet och frågeställningarna. De databaser som användes var: Cinahl, Medline (via Pubmed) och Academic Search Elite.

## 2.3 Sökord

Sökord som använts ensamma och i kombinationer för att få den optimala specificeringen av vår frågeställning är: Palliative Care, Terminally ill, Terminal Care, Cancer, patient satisfaction, patient perspective och quality of life (se tabell 1).

## 2.4 Utfall av sökning

**Tabell 1.** Redovisar de sökningar som har gjorts i de olika databaserna.

Databas	Sökord	Träffar	Artiklar av Intresse	Valda Artiklar	Datum för sökning
Cinahl (EBSCOhost)	Major Concept (MM): Palliative Care (Linked full text, 2000-2008, English, All adult)	554	33	5	2008-10-28
Medline (Pubmed)	Mesh: Palliative Care OR Terminal care OR Hospice Care AND Quality of life (Links to free full text, 2000-2008, English, All adult)	118	20	4	2008-10-28
Medline (Pubmed)	Mesh: Palliative Care OR Terminal care AND Patient Satisfaction AND Cancer (Links to free full text, 2000-2008, English, All adult)	26	5	1	2008-05-20
Medline (Pubmed)	Mesh: Palliative Care OR Terminal care AND patient perspective (Linked to free full text, 2000-2008, English, All adult)	14	2	1	2008-09-15
Cinahl (EBSCOhost)	Palliative Care OR Terminal Care AND Patient Satisfaction AND Quality of life (Linked full text, 2000-2008, English, All adult)	37	10	1	2008-10-28
Academic Search Elite	Palliative Care OR Terminal Care AND Cancer AND Quality of life (Full text, Published 2000-2008)	310	20	5	2008-10-10



## 2.5 Kriterier för urval

Artiklarna skulle vara vetenskapliga, skrivna på engelska och publicerade år 2000-2008 och svara på mot studiens syfte och frågeställningar. Detta skulle också endast innefatta vuxna (<18) cancerpatienter i ett palliativt skede samt vara åtkomliga i databaser med fulltext utan kostnad. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderades. Artiklar som enbart handlade om anhörigas eller sjukvårdspersonalens (läkare, sjuksköterskor, omvårdnadspersonal) upplevelser exkluderades. Urvalet av artiklarna gjordes genom att först läsa samtliga titlar från sökutfallet och om dessa överensstämde med studiens syfte och frågeställningar lästes även sammanfattningen av båda författarna. Alla artiklar lästes på ett likvärdigt sätt för att utesluta eventuell subjektivitet hos författarna, dvs. alla artiklar hade lika möjlighet att inkluderas i studien. De artiklar som sedan svarade upp mot syftet, frågeställningarna samt de inklusions – exklusionskriterierna som redovisats, skrevs ut i fulltext. De artiklar som inte svarade mot syfte, frågeställningar exkluderades.

Artiklarna granskades enligt Willman och Stoltz's (19) olika granskningsmallar beroende på om artikeln var kvantitativ eller kvalitativ. I granskningsmallarna graderades artiklarna med I, II, och III, beroende på vilken procentuell slutberäkning artikeln uppgår till. Varje fråga i granskningsmallen tilldelades 1 poäng för varje positivt svar och 0 poäng för ett negativt eller inadekvat svar. Den kvantitativa mallen gav som högst 24 poäng och den kvalitativa mallen gav som högst 18 poäng. Den poäng som artikeln tilldelats ställdes sedan i förhållande till den totala, möjliga summan, vilket gav en procentuell gradering. Grad I (80-100%) står för hög kvalitet, grad II (70-79%) står för Medel kvalitet och grad III (60-69%) står för låg vetenskaplig kvalitet. De 13 artiklarna som inte uppnådde tillräcklig gradering uteslöts.

## 2.6 Valda källor

Tabell 2. Artikelöversikt av inkluderade artiklar.

Tabellen beskriver de inkluderade artiklarnas författare, publiceringsår, titel, underökningsgrupp, dataanalys metod samt kvalitetsbedömning. Gradering enligt William och Stolz (19) granskningsmall (se bilaga). Grad I (80-100%), Grad II (70-79%), Grad III (60-69%)

Författare Årtal	Titel	Design/ Datainsamlingsmetod	Undersökningsgrupp	Dataanalys metod	Kvalitets- Bedömning
Coyle, N. 2004	In their Own words: Seven advanced cancer patients Describe Their experience with pain and use of opioid drugs.	Kvalitativ Semi -strukturerade intervjuer	N=7 Strategiskt urval	Fenomenologisk analysmetod	Grad II 78%

Steinhauser,K Clipp ,E MCNielly, M Christakis,N McIntyre,L Tulsky,J 2000	In search of a Good Death: Observations of patients, Families and providers.	Kvalitativ Semi-strukturerade intervjuer	N=75 Bekvämlighets stratifierat urval.	Fenomenologisk analysmetod	Grad I 94%
Smith,EM Gomm,SA Dickens,CM 2003	Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer.	Kvantitativ Standardierade frågeformulär	N=68 Konsekutivt urval	Spearman´s signifikans prövning	Grad I 83%
Chochinov,M Hack,T McClement,S Kristjanson,L Harlos,M 2002	Dignity in the terminally ill: a developing empirical model.	Kvalitativ Semi-strukturerade intervjuer	N=50 Strategiskt urval	Innehållsanalys	Grad I 94%
Ewing,G Rogers,M Barclay,S McCabe,J Martin,A Campbell,M Todd,C 2005	Palliative care in primary care: A study to determine whether patients and professionals agree on symptoms.	Kvantitativ Standardiserade frågeformulär	N=126 Systematiskt kvoturval	McNemar´s test Wilcoxon	Grad I 86%
Hoekstra,J Vernooij- Dassen,M De Vos, R Bindels,P 2006	The added value of Assessing the most troublesome symptom among patients with cancer in palliative phase.	Kvantitativ Standardiserade frågeformulär	N=146 Systematiskt kvoturval	Beskrivande statistik	Grad II 75%
Strömberg,A 2005	Symptom priority and course of symptomatology of in specialized palliative care.	Kvantitativ Standardiserade frågeformulär	N=175	Wilcoxon	Grad II 72%
Carter,H MacLeod,R Brander,P McPherson,K 2003	Living with a terminal illness: patient´s priorities.	Kvalitativ Ostrukturerade intervjuer	N=10 Strategiskt urval	Konstant jämföande. Grounded theory	Grad I 89%
Peters,L Sellick,k 2005	Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home based palliative care.	Kvantitativ Standardiserade frågeformulär	N=58 Randomiserat urval Stratifierat urval	Stepwise multiple regression Chi-square	Grad II 78%

Coyle,N 2006	The hard work living in the face of death.	Kvalitativ Semi-strukturerade intervjuer	N=7 Strategiskt urval	Fenomenologisk analysmetod	Grad I 89%
Prince-Paul,M 2008	Understanding the meaning of social well-being at the end of life.	Kvalitativ Semi-strukturerade intervjuer	N=8 Strategiskt urval	Fenomenologisk analysmetod	Grad II 78%
Mcpherson,C 2006	Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life.	Kvalitativ Semi-strukturerade intervjuer	N=15 Strategiskt urval	Innehållsanalys	Grad I 94%
Lemieux,L Kaiser,S Pereira,J Meadows,L 2004	Sexuality in palliative care: patients perspectives.	Kvalitativ Ostrukturerade intervjuer	N=10 Bekvämlighets urval	Innehållsanalys  Konstant jämförande metod	Grad I 94%
Heyland,D Dodek,P Rocker,G Groll,D Gafini,A Pichora,D Mfl. 2003	What matters most in the end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members.	Kvantitativ Standardiserade frågeformulär	N=600 Cross sectional	Paerson´s analys McNemar´s test	Grad II 78%
Wenrich,M Randall Curtis,J Ambrozy,J Carline,J Shannon,S Ramsey,P 2003	Dying patients´ need for Emotional Support and personalized Care from Physicians. Perspective of Patients with terminal illness, families and health care providers.	Kvalitativ och kvantitativ Intervjuer och Standardiserade Frågeformulär	N=127 Strategiskt urval	Grounded theory	Grad II 78%
Mok,E Chiu,P-C 2003	Nurse-patient relationships in palliative care.	Kvalitativ Semi-strukturerade intervjuer	N=20 Strategiskt urval	Van Manen Hermeneutisk tolkning	Grad II 78%
Chapple,A Ziebland,S McPherson,A 2005	The specialist nurse: a qualitative study of the patients´ perspective.	Kvalitativ Intervjuer	N=41 Strategiskt urval	Konstant jämförande Grounded theory	Grad II 72%

## 2.7 Dataanalys

Totalt inkluderades 17 artiklar för underlag till resultatet. För att underlätta sammanställningen numrerades artiklarna från 1-17. Valda artiklar har lästs av båda

författarna ett flertal gånger utifrån syfte och frågeställningar. Därefter markerades de olika perspektiven med separata färger och artiklarnas resultat sammanställdes genom en översiktlig tabell. De mest förekommande fenomenen alt. symtom identifierades för att jämföra och urskilja eventuella skillnader och likheter. Utifrån analysen kunde denna studies resultat sammanställas. Kvalitetsbedömningen av de valda artiklarna genomfördes utifrån Willman och Stoltz (19). Under analysprocessen kunde författarna identifiera de teman vilka redan fanns med i frågeställningarna dvs. fysiskt, psykiskt och socialt perspektiv. Resultatet presenteras sedan i löpande text under dessa rubriker.

## 2.8 Forskningsetiska överväganden

De vetenskapliga artiklar som användes är primärkällor, som publicerats i vetenskapliga tidsskrifter. Alla artiklar som inkluderades i denna litteraturstudie redovisade valida etiska överväganden. Genom att bearbeta utfallet av sökningarna systematiskt samt med fokus på frågeställning, syfte samt redovisade inklusions – exklusions kriterier minimerades risken för subjektivitet av författarna.

## 3. Resultat

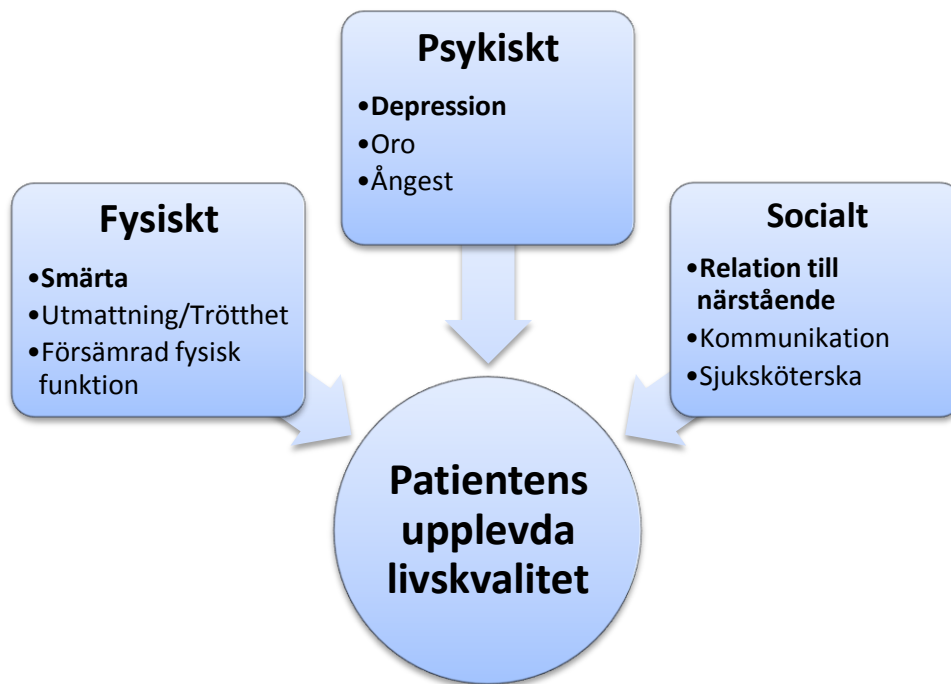
**Tabell 3. Inkluderade artiklar.**

Författare Årtal	Titel	Syfte	Resultat
Coyle, N. 2004	In their Own words: Seven advanced cancer patients Describe Their experience with pain and use of opioid drugs.	Att beskriva hur både smärta och användningen av opioida läkemedel kan påverka livskvaliteten på patienter i den palliativa vården.	Patienter berättar om smärtan som det svåraste och som hade en stor negativ inverkan på deras livskvalitet. En okontrollerad smärta var relaterad till dödsönskan och samtidigt en oro för hur sjukdomen fortskrider. Patienterna berättar också om rädslan för hur de starka biverkningarna ska inverka på livskvaliteten.
Steinhauser,K Clipp ,E MCNielly, M Christakis,N McIntyre,L Tulsky,J 2000	In search of a Good Death: Observations of patients, Families and providers.	Beskriva vilka komponenter som ska ingå i en god död. Åsikter ifrån patienter, läkare, anhöriga, präster, socialarbetare och omvårdnadspersonal.	Studien visade vad som var viktigast vid livets slut. Bra smärt och symtomkontroll, klara besked av läkare. Förberedelse inför döden, kunna göra ett bra avslut, insats för andra och bli bekräftad och bemött som en hel människa.
Smith,EM Gomm,SA Dickens,CM 2003	Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer.	Att undersöka hypoteserna: A) Om sjukdomens svårighet, smärta, oro och depression är associerat med sämre livskvalitet? B) När effekterna av sjukdomen blivit justerade finns det fler sammanhängande orsaker till livskvalitet relaterat till oro och depression?	Studien bekräftar att smärta, oro samt depression var associerad med sämre upplevd livskvalitet. Oro och depression var bidragande till de varierande dimensionerna av livskvalitet.

Chochinov,M Hack,T McClement,S Kristjanson,L Harlos,M 2002	Dignity in the terminally ill: a developing empirical model.	Att bestämma hur patienter som är döende förstår och beskriver ordet värdighet. Detta för att kunna utveckla en "värdighets modell" där dessa upplevelser beskrivs.	Förlust av värdighet kan öka graden av depression, hopplöshet och en önskan av att få dö. En förståelse av relationen mellan värdighet och dessa psykosociala variabler är viktigt vid generellt bemötande av patienter vid livets slut.
Ewing,G Rogers,M Barclay,S McCabe,J Martin,A Campbell,M Todd,C 2005	Palliative care in primary care: A study to determine whether patients and professionals agree on symptoms.	Att utforska hur överensstämmande symptom controller är mellan patienter, familjeläkare och distriktssköterskor i öppenvården.	Oror och depression var klart överrapporterat av familjeläkaren och distriktssköterskan jämfört med hur patienten själv upplevde situationen. Trötthet och fysisk utmattning var det som var minst överensstämmande men rapportering av smärta stämde med patientens upplevelse med läkarens och distriktssköterskans rapportering.
Hoekstra,J Vernooij- Dassen,M De Vos, R Bindels,P 2006	The added value of Assessing the most troublesome symptom among patients with cancer in palliative phase.	Genom att analysera och fastställa och kartlägga orsaken till det mest besvärande i patientens dagliga liv .	Patienter i den palliativa fasen av sin sjukdom behöver extra uppmärksamhet riktad mot de mest besvärliga symtomen som kan uppkomma. I den här studien var ca 1/3 av patienterna vid ett läkarbesök inte ens tillfrågande om vilka symtom som för stunden var mest besvärande för patienten. Patienten var själv tvungen att själv föra det på tal. Studien belyser hur viktigt det är att uppmärksamma de symtom som patienten för stunden upplever som mest besvärande.
Strömberg,A 2005	Symptom priority and course of symptomatology of in specialized palliative care.	Att utforska vilka symptom eller problem patienter med cancer i den palliativa vården ansåg vara mest besvärande. Även att undersöka hur patienterna skattade symtomen vid första kontakten och sedan följa dess intensitet samt att kunna se förändring över tid.	Patienterna upplevde att smärta var det vanligast förekommande symtomen, följt av utmattning, dålig fysisk funktion, reducerad aptit, illamående, kräkningar, andfäddhet samt depression.
Carter,H MacLeod,R Brander,P McPherson,K 2003	Living with a terminal illness: patient's priorities.	Att utforska vad patienter som lever med en obotlig sjukdom anser är det viktigaste i deras liv.	Utifrån patienternas egna beskrivningar på vad som är högst prioriterat i livets slut – detta kan hjälpa vårdpersonal att utveckla olika hanterings strategier lämpliga för deras behov. Patienterna betonade vikten av en helhetssyn dvs. om en del av kroppen mår dåligt kan det ge en negativ effekt på andra områden. Även närstående/anhöriga var högt prioriterat.
Peters,L Sellick,k 2005	Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home based palliative care.	Att jämföra erfarenheter av symptom, fysisk och psykisk hälsa, egen kontroll över sin sjukdom, behandling och livskvalitet mellan cancersjuka som vårdas palliativt i hemmet eller på sjukhus.	Patienter som vårdades i hemmet hade en bättre fysisk och psykisk hälsa och livskvalitet än de som vårdades på klinik. De upplevde också färre negativa symtom och hade mer kontroll över sin sjukdom och behandling.
Coyle,N 2006	The hard work living in the face of death.	Att beskriva hur det är att leva ansikte mot ansikte med döden hos en grupp patienter med avancerad cancer som uttryckt minst en önskan av att få dö tidigare.	Patienterna i det palliativa skedet visade efter insamlad data det hårda arbete de tog sig an. Dela att orientera sig i sjukdomen, att kunna bibehålla kontroll samt att skapa ett system av stöd runt sig.
Prince-Paul,M 2008	Understanding the meaning of social well-being at the end of life.	Att öka förståelsen av den sociala delen av livskvalitet. Ur döende individs perspektiv.	Patienter som är obotligt sjuka i svår cancer uttryckt vikten av de nära och personliga relationerna vid livets slutskede. Behovet av att uttrycka sig med kärlek och tacksamhet. Alla deltagarna upplevde att deras personliga relationer blev stärkta genom sin upplevelse i livets slutskede.

McPherson,C 2006	Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life.	Patientens känsla av att vara en börda. Beskrivet av patienter i det palliativa skedet.	Patienterna uttryckt en stor oro och börda för de närstående. Genom konsekvenserna av sin sjukdom och behöva hjälp och stöd kunde upplevas som att ge de närstående en börda. Denna oro orsakar ångest och depression.
Lemieux,L Kaiser,S Pereira,J Meadows,L 2004	Sexuality in palliative care: patients' perspectives.	Att utforska vad sexualitet betyder för patienter inom den palliativa vården och hur deras sjukdom påverkat sexualiteten. Har de erfart hinder för att visa sin sexualitet inom vården?	Sexualitet är viktigt i livets slutskede. Patienternas syn på sexualitet hade ändrats från att visa det med samlag till att mer visa intimitet genom nära kroppskontakt, kramas, vidröra händer, kyssas, meningsfull ögonkontakt och andra icke fysiska uttryck av närhet och sällskap. Dessa uttryck av sexualitet var en nyckelkomponent i beskrivningen om vad som tillhörde upplevd livskvalitet.
Wenrich,M Randall Curtis,J Ambrozy,J Carline,J Shannon,S Ramsey,P 2003	Dying patients' need for Emotional Support and personalized Care from Physicians. Perspective of Patients with terminal illness, families and health care providers.	Att beskriva de känslomässiga behoven hos döende patienter och hur läkare kan hjälpa eller hindra patienterna att uttrycka dessa behov.	Patienter identifierade och personifierade känslomässigt stöd som det viktigaste behovet i livets slutskede. Detta belyser vikten av att läkaren tillgodoser de känslomässiga och de personifierade behoven i mötet med patienter i livets slut.
Mok,E Chiu,P-C 2003	Nurse-patient relationships in palliative care.	Att utforska synpunkter ifrån patienter och sjuksköterskor angående den relation som skapas i samband med den palliativa vården.	Det skapas ett förtroende mellan patienten och sjuksköterskan . Sjuksköterskan fungerar inte bara som vårdare utan blir även en del av patientens familj eller som en god vän. Sjuksköterskor som utvecklar en relation med förtroende visar en helhetssyn för omvårdnad, förståelse för patientens lidande, identifierar outtalade behov, tillhandahåller tröst, vara pålitlig, kunnig och kompetent.
Chapple,A Ziebland,S McPherson,A 2005	The specialist nurse: a qualitative study of the patients' perspective.	Att undersöka hur patienter med obotbar cancer sjukdom ser på sjuksköterskans roll och arbete.	Patienterna värderar sjuksköterskans roll mycket högt. De beskriver i studien att sjuksköterskans roll var bl.a. Praktisk hjälp, samtala och lyssna på patientens känslor, klinisk information och råd, kommunikation, tillgänglighet och flexibilitet.

Den upplevda livskvaliteten hos patienter med cancer inom den palliativa vården utifrån fysiskt, psykiskt och socialt perspektiv har i denna studie sammanställts utifrån 17 vetenskapliga artiklar. Utifrån ovanstående perspektiv beskrivs patienternas upplevelser av livskvalitet. Dessa presenteras under respektive område (se Figur 1.) i löpande text.



**Figur 1.** Figuren beskriver hur resultatet presenteras. Utifrån perspektiven kan man se att huvudfynden är markerade med fetstil.

### 3.1 Fysiskt perspektiv

Det fysiska fokuserar på de effekter och konsekvenser som sjukdomen ger patienterna kroppsligt. Patientens beskrivningar hur sjukdomen påverkar kroppen med t.ex. smärta, fysisk utmattning, dålig fysisk funktion samt hur detta påverkar livskvaliteten.

Många patienter med obotlig cancer i den palliativa vården uppger en rädsla för att dö under smärta (20,21). Smärta är också associerad med en försämrad livskvalitet (22).

Svår smärta relateras många gånger till hopplöshet och en önskan om att få dö, samtidigt som oro för vad det smärtstillande morfinet ska ha för biverkningar. Även oron över smärtan kan vissa patienter relatera till att tumören växer, vilket leder till en direkt association mellan smärta och att sjukdomen framskrider (20).

Patienter som brottas med smärta, är i en process som är influerad av smärtans intensitet, men även deras nuvarande medicinska situation samt smärtans mening i sammanhanget.

Implikationerna av smärthantering och smärtskattning är påverkade av tidigare erfarenheter eller bevitning av andras smärta (20).

I Coyle´s (20) studie beskriver patienterna en oro för smärtans konsekvenser som påverkar deras livskvalitet. Vid smärtgenombrott blir smärtan fokus istället för att t.ex. koncentrera sig på sin behandling med cytostatika för att lindra smärtan. De beskrev också hur stor betydelse svår smärta har på deras liv och att rädslan för smärta var större än rädsla för själva döden.

Alla som deltog i studien var eniga om att det viktigaste var att ha god smärtlindring vid döendet. Den övervägande delen av patienterna i studien (20) uttalade vikten av en adekvat hantering av de smärtstillande opioida läkemedlen för att kontrollera smärtan, vilket man upplevde som en viss återtagning av livet. I samma studie beskrevs och upplevdes även att en inadekvat hantering av smärtstillande opioida läkemedlen och dess biverkningar gjorde att patienten blev berövad sitt liv.

I en studie av Chochinov's (23) beskriver patienterna att innan smärtan blir kontrollerad genom olika läkemedel var intensiteten av den fysiska smärtan så svår att en önskan att få dö var stark och beskrevs som den enda utvägen. En man beskrev vad ordet värdighet betydde för honom: *"To die in peace...not suffering too much. Because towards the end, that's when people seem to suffer the worst. Just before the end. It's not emotional pain. It's ..real...pain..Sometimes I hurt so much, I'd like to take all my pills and get it over with so I wouldn't hurt"* (23, s.436).

Enligt patienterna själva i Coyle's (20) studie undanhölls ibland svår smärta på grund av rädsla för att läkaren skulle skjuta upp cytostatika behandlingen till dess att smärtan var behandlad och under kontroll. Ytterligare kunde man även se att det fanns patienter som inte rapporterade smärta på grund av rädsla för biverkningar som de smärtstillande opioida läkemedlen kan medföra .

När vårdpersonal som jobbar närmast patienten som läkare och sjuksköterskor fokuserar på det fysiska hos patienterna i den palliativa fasen, var det distriktssköterskan som var mest överens med patienten hur de uppfattade olika fysiska symtom. Läkaren uppfattade förekomsten av illamående, kräkningar och förstoppning i högre utsträckning. Gemensamt för alla parterna var skattning av smärta (24).

Men även om patienterna beskriver en stark rädsla för smärta och hanteringen av olika symtom, så kan det lindras genom en god kommunikation och klara beslut av den behandlande läkaren. En patient förklarade detta:

*" This is my medical problem. Sometimes I don't want to stay on the ridged schedule, and he (the physician) would say, " I would like you to stay on that, but you are the manager of your own ship, You decide how fast you want to paddle, if you want to go backwards sideways, or make a 360; turn"* (21, s.827.)

Smärtan är något som i regel genomsyrar hela den palliativa fasen hos patienter med cancer och man skattar den högst upp på en 5 gradig skala.

Därefter följs symtom som fysisk utmattning/trötthet, dålig fysisk funktion, aptitlöshet och andnöd, men även att smärtan lätt kan överskugga de övriga symtomen (25,26).



Den fysiska utmattningen hos patienter upplevs som en begränsning vilket leder till olika hinder för de dagliga aktiviteterna. En av patienterna beskriver sin brist på energi:

*”The thing that has affected me most is the.....total lack of energy which means you can’t do 90 per cent of the things you normally take for granted.....it’s very frustrating”* (27, s.615).

Även om en patient uppger att de nuvarande symtomen upplevs som svåra betyder det inte att patienten anser att just detta symptom är det mest besvärliga för deras dagliga liv.

Detta behöver uppmärksammas av vårdpersonalen som oftast fokuserar och frågar kring just det symptom som är svårast för stunden, vilket inte behöver betyda att symtomet som är svårast påverkar det dagliga livet och livskvaliteten hos patienten utan att det finns mindre svåra symptom som påverkar livskvalitet och det dagliga livet negativt (25).

### **3.2 Psykiskt perspektiv**

Här beskriver patienterna sin upplevelse av de själsliga och känslomässiga faktorer som påverkar deras livskvalitet.

I en studie av Smith m.fl. (24) kunde man se att både ångest och depression är associerade med en försämrad livskvalitet hos den övervägande delen av de palliativa patienter med cancer som ingick i studien. Dock kan man se en förhöjd livskvalitet och bättre psykisk hälsa med färre antal depressioner hos dem som vårdas i hemmet jämfört med de patienter som vårdas inom den slutna vården (28).

Om oro och depression är två vanligt förekommande symptom så finns en överrapportering av just dessa symptom bland läkare och distriktssjuksköterskor, jämfört med hur patienten själv beskriver sin upplevelse av dessa symptom (24).

Den psykologiska oron bland patienter i den palliativa vården kunde delas i två delar, där den ena delen bestod av medicinsk ovisshet och en del som stod för dödsångest (23).

Patienterna har ett stort behov av känslomässigt stöd samt individuell personlig omvårdnad.

Det upplevda känslomässiga stödet var en av de viktigaste aspekterna vid livets slut.

Detta innefattar det mest nödvändiga och basala i medmännisklighet och deltagande. Att med värme ge omvårdnad, empati, vänlighet, känslighet och sympati samt vara mottaglig för att möta det känslomässiga behovet, upprätthålla hoppet och en positiv attityd, att ge tröst genom beröring: *”They simply communicated their care. They came across Warner, they spent a little more time, they explained things more, their compassion came through, a sense of understanding, of caring”* (23, s.239).

Depression kan öka vid upplevd förlust av värdighet. Det är viktigt att förstå sambandet mellan värdighet och dess psykosociala variabler i bemötandet av patienter i livets slutskede (23).

### 3.3 Socialt Perspektiv

Nedan beskrivs patienternas upplevelse av stödet runt omkring med t.ex. olika nära relationer av vänner, partners eller sjuksköterskor och hur dessa kan påverka livskvaliteten på olika sätt. Här ingår även upplevelser av det andliga och spirituella samt kommunikation och dialog mellan vårdgivare och patient.

Patienter i den palliativa vården upplever ofta att de försöker leva samtidigt som de ska förbereda sig för att dö, vilket är enormt påfrestande. I denna speciella situation som de sjuka befinner sig i handlar det om att försöka orientera sig själv i sin sjukdom. Att bibehålla kontrollen, söka efter och försöka skapa ett slags system av stöd och trygghet (29).

Stödet och tryggheten hittar patienten ofta hos närstående, då det stora behovet av nära och personliga kontakter vid livets slutskede uttrycks som stort. Behovet av att uttrycka sig med kärlek och tacksamhet till de som står nära är viktigt. De personliga relationerna upplevdes bli stärkta i livets slutskede: ” *I tell [my son] all the time how much I love him, oh how much I love him. It seems like ever since I’ve gotten sicker, he’s constantly here at night – even if he’s got to take his son to hockey practice*” (30, s.369).

I den palliativa fasen beskriver patienterna sin sjukdom som ett antagande av en ny roll samt stora förändringar i redan existerande relationer, vilket förhöjer den sjukes upplevda känsla av att vara en börda för andra pga. av sin sjukdom och dess konsekvenser. En stark oro för de som är nära finns alltid med. Konsekvenserna varierade mellan olika relationer, men för sjuka med barn fanns det alltid en känsla av en ofullständig föräldraroll som lämnades över åt andra. Det är en balansgång mellan deras behov av att få hjälp och att vara en belastning för andra som skapade starka känslomässiga reaktioner (31). Patienterna beskriver även sin kamp för att försöka hitta en mening och skapa ett arv dvs. en form av fortsatt existens genom andra (29).

När det gäller den äktenskapliga relationen visade det sig även att patienterna oroade sig mycket för hur relationen med sin respektive skulle påverkas av sjukdomens konsekvenser (31). I Lemieux´s (32) studie beskriver patienter med cancer i den palliativa fasen att sexualitet fortfarande är en mycket viktig del som inte ändrat sig nämnvärt sedan sjukdomen gjorde inträde. Det man kunde se var sättet att uttrycka sexualitet hade förändrats. Sexualitet var inte uttryckt så mycket genom fysiskt umgänge, istället var det viktigare med närhet.

kroppskontakt, kramar, vidröra händer, kyssar, meningsfull ögonkontakt och andra icke fysiska uttryck av närhet och sällskap. En patient beskriver: "Sexuality means more than sexual intercourse. *It's a broad, broad spectrum of feelings... closeness. It's an eye across the room; It's holding of hands*" (32 s.632).

Vikten av att få klara besked om sin sjukdom och behandling uttrycktes vara av stor betydelse för patienterna i den palliativa vården (21). Enligt Karen's (21) studie kan patienten känna sig föraktad, närstående kan känna sig förvirrade över det okontrollerade lidandet och vårdpersonalen känner att de inte har någon kontroll och är rädda för att inte tillhandahålla en bra och värdig vård. Därför är en god kommunikation och klara besked mellan den behandlande läkaren och patienten mycket viktig för att framförallt patienten ska känna sig säker på vad som ska hända och känna sig delaktig i alla de beslut som fattas. Här beskrivs också vikten av att i ett tidigt skede upprätthålla denna tydliga och klara kommunikation och fatta eventuella beslut med patienten och inte vänta till en eventuell kris infinner sig. Då kan de känslomässiga reserverna reduceras till en lägre nivå och patienten kan ha svårigheter att ta till sig information samt fatta beslut (21).

När man undersöker vad som spelar störst roll för patienter i livets slutskede så visar det sig att det som absolut var viktigast var att känna förtroende för och trygghet hos den behandlande läkaren. Patienterna uttalade också vikten av att vid behov kunna släppa på en eventuell planering om kommande behandlingar, om patienten känner oförmåga att klara av vad som planerats. Viktigt var också ärlighet och rakheter i läkarens kommunikation till patienten (33).

Personlig omvårdnad var också skattad som mycket viktigt för patienterna. Här ingick vikten av att behandla hela människan och inte bara sjukdomen, göra så att patienten känner sig unik och speciell samt att tänka på den sociala situationen (21,34).

Relationen till sin sjuksköterska visade sig i Mok's (35) studie vara mycket viktig för patienterna i den palliativa vården. För dessa patienter var relationen till sjuksköterskan något som gav dem en drivfjäder att fortsätta leva, att få hjälp att finna ett lugn och en säkerhet samt att lindra lidandet. Dom beskrev det som att gå till en bensinstation för att fylla på bensin för att orka gå ett tag till. Genom att tillsammans finna den inre styrkan hade relationen kapacitet att klara av att utstå de konsekvenser som en obotlig cancer utgör. En patient beskriver denna relation: "*Since we developed a good relationship, my days with the illness have changed for the better. I have peace at heart and I've found security in the relationship. I could share my feeling with my nurse. Before I worried a lot, but now I am much more at ease with myself. I*

*am know that whatever is going to happen, I can approach the nurse, who is a reliable person” (35,s.480).*

Att ta tillvara på erfarenheten hos cancerpatienter i den palliativa vården var en av sjuksköterskans viktiga roller. Denna roll som enligt patienterna fokuserar på praktisk hjälp, att samtala och lyssna på människors känslor, klinisk information och råd, kommunikation, tillgänglighet samt deras förmåga till flexibilitet (36). *“My hospice nurse is the only person who comes regularly to see me whom I can ask any questions of, and she has such wide experience and she’s able to make suggestions and speak from her own experience and also make wise comments, such as, “Take one day at a time”(36,s.1018).*

Att hitta meningsfullheten genom det andliga och spirituella upplevdes av patienterna som viktigt i den palliativa fasen. Inte bara gällande tro och religion utan att återblicka livet, lösa konflikter och framförallt spendera tid med familj och vänner samt att säga farväl (21).

## **4. Diskussion**

### **4.1 Huvudresultat**

Resultatet visar att upplevelse av förhöjd livskvalitet sker genom avsaknad av smärta. Smärta är det vanligaste upplevda fysiska symtomet hos patienter med cancer i den palliativa fasen. Smärta är mer än bara ett fysiskt symptom. Den påverkar patientens dagliga liv även på det psykiska och sociala planet. Ångest och depression är de psykiska symtomen som är starkt relaterad till försämrade upplevd livskvalitet hos patienter genom hela den palliativa fasen. Patienten upplever även rädsla för sitt möte med döden, men även en stark oro för anhörigas och närståendes framtid. Den palliativa fasen hos cancersjuka patienter präglades av att det sociala nätverket med familj och närstående fördjupades och att man hade ett stort behov att ha sina närstående runt sig, vilket var en viktig del för att kunna göra ett avslut och säga farväl. Man kunde även se att en bra kommunikation och dialog mellan sjuksköterskor och behandlande läkare var värderades högt av patienterna.

### **4.2 Metod diskussion**

Författarna valde att göra en litteraturstudie för att sammanställa den aktuella forskningen hur patienter med cancer i den palliativa skedet själva upplever sin egen livskvalitet utifrån ett fysiskt, psykiskt och socialt perspektiv. En positiv faktor när man gör litteraturstudier är att data redan är forskat på och insamlat. Detta underlättar planeringen av studiens process. Metoden var även att föredra före en empirisk enskild studie då ämnet är känsligt att studera,

underlaget svårt att hitta då ett etiskt dilemma kan uppstå vid studier av patienter som lever med döden så nära inpå. Bortfallet kan av olika anledningar bli stort när det gäller patienter i den palliativa vården.

Då större delen av artiklarna var kvalitativa, där patienternas egna ord och känslor styrker trovärdheten i studien. Även om få kvantitativa artiklar inkluderades, kunde dessa styrka patienternas rangordning av symtom som påverkade livskvaliteten samt att de kvantitativa studierna gjordes på en större population, vilket gör resultaten mer generaliserbara. En svaghet i studien kan vara att ord och meningsuppbyggnad kan feltokas då samtliga artiklar är skrivna på det engelska språket. Ytterligare svaghet kan ses i ett för generöst val av publiceringssår med tanke på forskningens progression av detta område.

Resultatet framkom genom sökningar i databaserna Cinahl, Medline (via Pubmed) och Science Direct. En mättnad i sökningarna uppkom då flera av artiklarna återkom i alla databaserna. Till en början blev begränsningarna för stora och endast ett fåtal artiklar hittades, men då valdes att istället minska begränsningarna och gå igenom ett vidgat material för att få ett större utfall. De artiklar som sedan valdes ut följde de inklusionskriterier som var satta. Artiklarna sattes sedan in i en översiktsmall som gjorde det lättare att få en överblick för att sedan slutligen hitta det slutgiltiga resultatet.

### **4.3 Resultat diskussion**

#### *Fysiskt perspektiv*

Den palliativa fasen är förknippad med många olika symtom så som smärta, utmattning, trötthet, försämrade fysisk funktion, aptitlöshet samt andnöd. Utav dessa är smärta det vanligaste och svåraste upplevda symtomet på det fysiska planet för patienten med cancer i den palliativa vården (25). Smärta som symtom var förenat med en sämre livskvalitet och därför kan en god och kontrollerad smärtlindring öka patienternas livskvalitet (37). Resultatet visar även att smärta lätt kan överskugga och dölja andra symtom och problem i patientens dagliga liv, vilket direkt och indirekt kan inverka på livskvaliteten (25). Detta överensstämmer med en tidigare studie som beskriver att när patienten lider av svår smärta som är ett av de vanligaste symtomen så betyder det inte nödvändigtvis att just detta symtom är det som orsakar mest problem i det dagliga livet för den enskilda patienten just vid det tillfället (38). Det kan vara lätt för vårdpersonal att bara se enbart smärtan som enda specifika symtom. Denna syn på patienten grundar sig på olika orsaker, så som okunskap och osäkerhet att våga möta patienten på ett plan som går djupare än det fysiska som enbart är att smärtstilla

patienten. Man kan ha svårigheter att identifiera symtomen vilket gör att det man kan se och vet att man kan bota, är det man lägger sin fokus på (39).

För att kunna identifiera och säkerställa den specifika symptomkontrollen som gäller för varje individ är det viktigt att tillämpa specialistutbildad personal inom palliativ vård. Detta är till stor fördel för patienten när det kommer till att kontrollera smärta eftersom en okontrollerad smärta påverkar det dagliga livet och livskvaliteten i en negativ riktning, därför efterlyses vidare forskning med betoning på specialiserad vård för palliativa patienter (40).

### *Psykiskt perspektiv*

Resultatet visar tydligt att patienternas livskvalitet är påverkad av oro och depression i stor utsträckning. Patienterna uttalade även ett stort behov av känslomässigt stöd, bli bemött med värdighet och respekt (22). Detta ses även beskrivet i en tidigare studie där det styrks att känslomässigt stöd och information är av största vikt och bör ges vartefter som nya symptom uppkommer (41). Döden är starkt förknippad med depression och det är av största vikt att vårdpersonal kontinuerligt utbildas att hantera och upptäcka symptom som inte alltför sällan kamoufleras av primärsjukdomens symptom. Många sjuksköterskor upplever det svårt att fråga patienterna om de är ledsna och det finns en tendens till att man i stället koncentrerar sig på de kroppsliga symtomen vilken leder till att patienterna känner sig ensamma om sin upplevelse av sorg i sin sjukdom (39). Om sjukvårdspersonal ignorerar och undskattar hur viktigt de känslomässiga och spirituella funderingarna är, finns risken att detta kommer influera alla andra problem som patienten kan ha (42).

Enligt en studie av Miller (41) är det mest effektiva sättet att hantera ångest och oro hos patienter med cancer i det palliativa skedet är att använda sig av en multimodul som inkluderar psykoterapi, beteendeterapi, och farmakologisk behandling.

Patientens oro inkluderar oftast döden, fysiskt lidande, ett ökat beroende av omgivningen, förändrade sociala roller, oro för det ekonomiska, funderingar om det spirituella och förlust av sin värdighet (41).

### *Socialt perspektiv*

Vi fann i vårt resultat att kommunikation och dialog mellan vårdpersonal och patienten var en viktig komponent vid den lindrande behandlingen (21,34). Man kunde även se att relationen till sjuksköterskan kunde vara en stark bidragande orsak till att man orkade igenom olika svåra situationer under sin palliativa fas (36). I studie (43) bekräftas detta genom att beskriva patienternas behov av delaktighet, klara besked och insikt i sin egen vård. Detta skapar

trygghet och minskad oro för patienten. Det är av stor vikt att omsorgspersonalen är lyhörda och mottagliga för alla de frågor som patienten har (42,43).

Det är viktigt för patienten hur relationen med sjuksköterskan fungerar. Patienten såg mångfacetterat på sjuksköterskans roll där man kunde bl.a. finna stöd, få råd, bli lyssnad på och få praktisk information. Det är mycket som faller under en sjuksköterskas ansvar, även på det sociala planet då patienter spenderar mesta delen av sin dag med vårdpersonalen (36,37). Ett stort ansvar på vårdpersonalen är att kunna utskilja olika karaktäristiska perspektiv som patienter har på döden. Att varje individ är unik och har olika behov och coping strategier för att bearbeta och möta sin död. En del ser döden som en befrielse medan andra upplever döden som ångestladdad och skrämmande (38). Volker mfl.(42) beskriver hur viktigt det är att sjuksköterskan och annan vårdpersonal måste se till att hjälpa varje patient i sin specifika situation. Patienter beskriver en önskan av att få känna sig bekväma vid livet slut genom respekt för deras värdighet och personliga värde. En patient berättar att hon oroar sig för att förlora kontrollen och kanske kommer att kissa på sig vid livets slut. En annan patient beskriver vikten av att få behålla kontrollen genom de professionella och personliga rollerna dvs. att arbeta, sköta hemmet och familjen medan genomgående av lindrande palliativ behandling (42).

Resultatet visar även på hur viktigt stödet och tryggheten är, som patienterna finner hos de närstående. Dessa relationer blev många gånger stärkta i livets slutskede (31). Sahlberg-Blom m.fl.(44) beskriver att patienter och anhöriga upplever det viktigt att få en trygg vård med kontinuitet dvs. att vårdas av ett begränsat antal olika vårdare samt att få tillbringa den sista tiden där man som individ finner lugn och trygghet och inte behöva flytta runt på olika institutioner. Undersökningen i studien visade på att 75 % av deltagarna flyttade eller ändrade vårdform under den sista månaden och 18 % under den sista veckan i livet. Både kontinuitet av platsen för vård samt till person visade sig vara totalt misslyckade med utgångspunkt från patienten.

De visade sig även att patienterna kände oro för de närstående i levts slutskede. Förberedelser för eventuella nya ansvarstaganden samt ångest över att lämna de som står nära (42).

#### **4.4 Allmän diskussion**

Varje människa har en unik syn på livskvalitet, vilket influeras av vem vi är, vilken bakgrund, vilket socialt och kulturellt nätverk vi lever inom. Att kunna hjälpa patienter uppnå livskvalitet innebär att omsorgspersonalen oavsett profession måste ha en helhetssyn som är baserad på en bred kunskap och förståelse för människors olikheter. God palliativ vård hos

patienter med cancer förutsätter att vårdpersonal är lyhörda, ödmjuka och öppna för mer än bara de tydligaste symtomen. En god symptomkontroll gör det lättare att uppfatta de symptom som döljs.

I den palliativa vården kan man se att patienter värderar de närståendes närvaro högt och vikten av att kunna se de som en del i omvårdnaden kring patienten i dennes sista tid. Viktigt är också att försöka finna och identifiera de behov som patienten behöver och ge de verktyg som behövs för att uppfylla dessa behov.

Resultatet är baserat på artiklar gjorda i kulturer och samhällen som är snarlika varandra. Med tanke på det mångkulturella samhället vi lever i idag så är det av största vikt att vidare forskning bedrivs ur ett individuellt perspektiv av patienter i vårt samhälle som i dag består av olika kulturella bakgrunder och allt detta för att vårdpersonal ska kunna tillgodose varje människans unika syn och de förväntningar man har på den sista tiden i livet. Detta med tanke på de sjuksköterskor som kommer att arbeta mer och mer i situationer som kräver kunskap i kulturer annan än vår egen.

### **Slutsats**

Den kliniska betydelsen av resultatet visar att upplevd livskvalitet hos dessa patienter influeras av alla de tre perspektiven: Fysiskt, psykiskt och socialt. Dessa påverkar och är beroende av varandra. Därför är det viktigt som vårdpersonal att se sambandet mellan dessa och att kunna identifiera själva symtomet, men även de bakomliggande faktorerna



## 5. Referenser

1. Nationalencyklopedin. Tillgänglig från URL: <http://www.ne.se/artikel/1157249>  
Hämtad 2008-11-26.
2. Beck-Friis B, Strang P. Palliativ Medicin. Stockholm: Liber; 2005.
3. Socialstyrelsen. Dödsorsaker 2006. Tillgänglig från URL:  
<http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2008/10117/Sammanfattning.htm>  
Hämtad 2007-10-28.
4. Jakobsson E, Johnsson T, Persson L-O, Gaston-Johansson F. End-of-life in a Swedish population: demographics, social conditions and characteristics of places of death. Scandinavian Journal of Caring Sciences 2006; 20: 10–17.
5. Socialdepartementet (1996/97). Regeringens proposition Prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Prop 1996/97:60.
6. Statens offentliga utredningar (SOU). Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede. Döden angår oss alla – Värdig vård i livets slut. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer, 2001. (SOU; 2001:6). Åtkomst 2007-10-14;  
<http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2782>
7. Statens offentliga utredningar (SOU). Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer, 2000. (SOU; 2000:6).
8. Widell M. Lindrande vård. Stockholm; Bonnier: 2003.
9. Tishelman C, Bernhardson B-M, Blomberg K, Börjeson S, Franklin L, Johansson E, Laveälahti H, Sahlberg-Blom E, Ternestad B-M. Issues and Innovations in nursing practice: Complexity in caring for patients for patients with advanced cancer. Journal of Advanced Nursing 2004; 45(4):420-429.
10. Socialstyrelsen. Vård i livets slutskede 2006. Tillgänglig från URL:  
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/90635F0E-32C6-4662-9A84-0808D353D673/6685/200610391.pdf>. Hämtad: 2008-05-17
11. Socialstyrelsen. Forskning som speglar vården i livets slutskede 2007. Tillgänglig från URL: <http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2007/9583/Sammanfattning.htm>  
Hämtad: 2008-10-28.
12. Werkander C, Andershed B. Good Palliative Care: How and Where? Journal of Hospice & Palliative Nursing 2004; 6(1):27-35.

13. Lucker K.A, Austin L, Caress A, Hallett C.E. The importance of knowing the patient: community nurses' constructions of quality in providing palliative care. *Journal of advanced nursing* 2000; 31(4):775-782.
14. Fridegren I, Lyckander S. *Palliativ vård*. Stockholm; Liber: 2001.
15. Regionalt Onkologiskt Centrum ROC, 2003. Tillgänglig från URL:  
[http://www.roc.se/PDFfiles/Vardprogram/palliativ\\_vp.pdf](http://www.roc.se/PDFfiles/Vardprogram/palliativ_vp.pdf)  
Hämtad: 2008-05-17.
16. WHO (2002). Definition of Palliative Care. Tillgänglig från URL:  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>  
Hämtad: 2008-05-17.
17. Sahlberg-Blom E, Ternestedt B-M, Johansson J-E. The last month of life: continuity, care site and place of death. *Palliative Medicine* 1998; 12 (4):287-296.
18. Forsberg C, Wengström Y. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och kultur; 2008.
19. Willman A, Stoltz P. *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur; 2002.
20. Coyle N. In their own words: Seven advanced cancer patients describe their experience with pain and the use of Opioid drugs. *Journal of pain and symptom management* 2004; 27(4):300-9.
21. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine* 2000; 16; 132(10):825-32.
22. Smith EM, Gomm SA, Dickens CM. Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliative Medicine* 2003; 17 (6): 509-13.
23. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social science & Medicine* 2002; 54 (3):433-43.
24. Ewing G, Rogers M, Barclay S, McCabe J, Martin A, Campbell M, Todd C. Palliative care in primary care: a study to determine whether patients and professionals agree on symptoms. *British Journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners* 2006; 56(522):27-34.

25. Hoekstra J, Vernooij-Dassen MJF, de Vos R, Bindels PJE. The added value of assessing the 'most troublesome' symptom among patients with cancer in the palliative phase. *Patient Education & Counseling* 2007; 65 (2): 223-9.
26. Stromgren AS, Sjogren P, Goldschmidt D, Petersen MA, Pedersen L, Groenvold M. Symptom priority and course of symptomatology in specialized palliative care. *Journal of Pain & Symptom Management* 2006; 31 (3):199-206.
27. Carter H, MacLeod R, Brander P, McPherson K. Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of advanced nursing* 2004; 45 (6):611-20.
28. Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 2006; 53 (5):524-33.
29. Coyle N. The hard work of living in the face of death. *Journal of Pain & Symptom Management* 2006; 32(3):266-74.
30. Prince-Paul M. Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology Nursing Forum* 2008; 35(3):365-71.
31. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science & Medicine* 2007; 64(2): 417-27.
32. Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, Meadows LM. Sexuality in Palliative Care: Patient perspective. *Palliative Medicine* 2004; 18(7):630-637.
33. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, Shortt S, Tranmer J, Lazar N, Kutsogiannis J, Lam M. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *Canadian Medical Association Journal* 2006; 174(5):627-33.
34. Wenrich MD, Curtis R, Ambrozy DA, Carline JD, Shannon SE, Ramsey PG. Dying patients' need for emotional support and personalized care from physicians: perspectives of patients with terminal illness, families, and health care providers. *Journal of Pain & Symptom Management* 2003; 25 (3): 236-46.
35. Mok E, Pui Chi Chiu. *Nurse-patient* relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 2004; 48(5): 475-483.
36. Chapple A, Ziebland S, McPherson. The specialist palliative care nurse: a qualitative study of the patients' perspective. *International Journal of Nursing Studies* 2006; 43 (8): 1011-22.

37. Ueno K, Kaneko F, Okamura H. Factors Associated with the Self-efficacy of terminally Ill Cancer Patients. *Journal of hospice and palliative nursing* 2006; 8(3): 147-154.
38. Yedidia MJ, MacGregor B. Confronting the prospect of dying: reports of terminally ill patients. *Journal of Pain & Symptom Management* 2001; 22 (4): 807-19.
39. Lloyd Williams M, Payne S. A qualitative study of clinical nurse specialists' views on depression in palliative care patients. *Palliative Medicine* 2003; 17(4):334-8.
40. Jack B. Improving cancer patients' pain: the impact of the hospital specialist palliative care team. *European Journal of Cancer Care* 2006; 15(5):476-480.
41. Kimberly M. Depression and Anxiety. *Cancer Journal* 2006; 12(5):388-397.
42. Volker D, Kahn D, Penticuff J. Patient Control and End-of-Life Care Part 1: The Advanced Practice Nurse Perspective. *Oncology nursing forum* 2004; 31(5):945-953.
43. Werkander - Harstäde C, Andershed B. Good Palliative Care: How and Where? The patients options. *Journal of hospice and palliative nursing* 2004; 6(1):27-35.
44. Sahlberg-Blom E, Ternerstedt B-M, Johansson J-E. The last month of life: continuity, care site and place of death. *Palliative medicine* 1998; 12:287-296.

## Bilaga1. Kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

### Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Vet ej \_\_\_\_\_  
Patientkaraktäristiska Antal \_\_\_\_\_  
Ålder \_\_\_\_\_  
Man/Kvinna \_\_\_\_\_

Är kontexten presenterad? Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Vet ej \_\_\_\_\_

Etiskt resonemang? Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Vet ej \_\_\_\_\_

### Urval

- Relevant? Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Vet ej \_\_\_\_\_

- Strategiskt? Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Vet ej \_\_\_\_\_

### Metod för

- Urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Vet ej \_\_\_\_\_

- Datasamling tydligt beskriven? Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Vet ej \_\_\_\_\_

- Analys tydligt beskriven? Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Vet ej \_\_\_\_\_

### Giltighet

- Är resultatet logiskt, begripligt? Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Vet ej \_\_\_\_\_

- Råder datamättnad? Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Vet ej \_\_\_\_\_

- Råder analysmättnad? Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Vet ej \_\_\_\_\_

### Kommunicerbarhet

- Redovisas resultatet klart – tydligt? Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Vet ej \_\_\_\_\_

- Redovisas resultatet i förhållande  
Till en teoretisk referensram? Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Vet ej \_\_\_\_\_

- Genereras teori? Ja \_\_\_\_\_ Nej \_\_\_\_\_ Vet ej \_\_\_\_\_

### Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

---

---

### Sammanfattande bedömning av kvalitet (mest andel ja)

Bra \_\_\_\_\_ Medel \_\_\_\_\_ Dålig \_\_\_\_\_

Dessa granskades enligt Willman och Stoltz's (19) olika granskningsmallar beroende på om artikeln var kvantitativ eller kvalitativ. I granskningsmallarna graderades artiklarna med I, II, och III, beroende på vilken procentuell slutberäkning artikeln uppgår till. Varje fråga i granskningsmallen tilldelades 1 poäng för varje positivt svar och 0 poäng för ett negativt eller inadekvat svar. Den kvantitativa mallen gav som högst 24 poäng och den kvalitativa mallen gav som högst 18 poäng. Den poäng som artikeln tilldelats ställdes sedan i förhållande till den totala, möjliga summan, vilket gav en procentuell gradering. Grad I (80-100%) står för hög kvalitet, grad II (70-79%) står för Medel kvalitet och grad III (60-69%) står för låg vetenskaplig kvalitet. De 13 artiklarna som inte uppnådde tillräcklig gradering uteslöts.

## Bilaga 2 Kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod

### Beskrivning av studien

Forskningsmetod RCT\_\_\_\_\_ CCT(Ej randomiserad)\_\_\_\_\_  
Multicenter, antal center\_\_\_\_\_  
Kontrollgrupp/er\_\_\_\_\_  
Patientkaraktäristiska Antal\_\_\_\_\_

### Kriterier för exkludering

Adekvata exklusioner Ja\_\_\_\_\_ Nej\_\_\_\_\_  
Intervention \_\_\_\_\_

### Vad avsåg studien att studera?

Dvs. vad var dess primära resp. sekundära effektmått ?

### Urvalsförfarandet beskrivet?

Representativt urval? Ja\_\_\_\_\_ Nej\_\_\_\_\_  
Randomiseringsförfarande  
Beskrivet? Ja\_\_\_\_\_ Nej\_\_\_\_\_  
Likvärdiga grupper vid start  
Analyserade i den grupp  
som de randomiserades  
till? Ja\_\_\_\_\_ Nej\_\_\_\_\_  
Blindning av patienter? Ja\_\_\_\_\_ Nej\_\_\_\_\_  
Blindning av vårdare? Ja\_\_\_\_\_ Nej\_\_\_\_\_  
Blindning av forskare? Ja\_\_\_\_\_ Nej\_\_\_\_\_

### Bortfall

Bortfallsanalysen beskriven? Ja\_\_\_\_\_ Nej\_\_\_\_\_  
Bortfallsstorleken beskriven? Ja\_\_\_\_\_ Nej\_\_\_\_\_  
Adekvat statistisk metod? Ja\_\_\_\_\_ Nej\_\_\_\_\_  
Etiskt resonemang? Ja\_\_\_\_\_ Nej\_\_\_\_\_

### Hur tillförlitligt är resultatet?

Är instrumenten valida? Ja\_\_\_\_\_ Nej\_\_\_\_\_  
Är instrumenten reliabla? Ja\_\_\_\_\_ Nej\_\_\_\_\_  
Är resultatet generaliserbart?  
Ja\_\_\_\_\_ Nej\_\_\_\_\_

Huvudfynd (hur stor var effekten?, hur beräknades effekten?, NNT, konfidensintervall, statistisk signifikans, klinisk signifikans, power beräkning)

### Sammanfattande bedömning av kvalitet (mest andel ja)

Bra\_\_\_\_\_ Medel\_\_\_\_\_ Dålig\_\_\_\_\_

Dessa granskades enligt Willman och Stoltz's (19) olika granskningsmallar beroende på om artikeln var kvantitativ eller kvalitativ. I granskningsmallarna graderades artiklarna med I, II, och III, beroende på vilken procentuell slutberäkning artikeln uppgår till. Varje fråga i granskningsmallen tilldelades 1 poäng för varje positivt svar och 0 poäng för ett negativt eller inadekvat svar. Den kvantitativa mallen gav som högst 24 poäng och den kvalitativa mallen gav som högst 18 poäng. Den poäng som artikeln tilldelades ställdes sedan i förhållande till den totala, möjliga summan, vilket gav en procentuell gradering. Grad I (80-100%) står för hög kvalitet, grad II (70-79%) står för Medel kvalitet och grad III (60-69%) står för låg vetenskaplig kvalitet. De 13 artiklarna som inte uppnådde tillräcklig gradering uteslöts.