



Natcha Bejedal och Tatiana Milley

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Vetenskaplig metod och examensarbete, 15 hp, VT 61, 2012

Grundnivå

Handledare: Caroline Krook

Examinator: Vera Dahlqvist

Livskvalitet hos personer med cancersjukdom inom palliativ vård

Quality of life in people with cancer in palliative care

Sammanfattning

Bakgrund: Cancer är en ledande orsak till dödsfall i världen och svarade för 7,6 miljoner dödsfall, cirka 13 % av alla dödsfall, år 2008. Flera olika faktorer påverkar patienters livskvalitet såsom olika symtom, både fysiska och psykiska, relationer till omgivningar samt vårdmiljö. I palliativ vård bör vårdpersonal ha goda kunskaper om hur man kan höja patientens livskvalitet för att ge dem ett så bra liv som möjligt i livets slutskede.

Syfte: Syftet med denna översiktstudie är att beskriva upplevelser av livskvalitet hos patienter med obotlig cancersjukdom.

Metod: Vi har genomfört en översiktstudie som har baserats på tio vetenskapliga artiklar. Alla artiklar är kvalitativa studier, från år 1995 – 2011, och är från Sverige, Finland, Storbritannien, Kanada och USA. Kvalitativ analysmetod har använts för att gruppera i olika teman och subteman utifrån översiktstudiens syfte. Som teoretisk utgångspunkt valdes Katie Erikssons teorier om vårdande, lidande och hälsa.

Resultat: Fyra tema med sammanlagt elva subtema urskiljdes; relationers betydelse för upplevelse av livskvalitet, upplevelser som påverkar livskvalitet positivt, upplevelser som påverkar livskvalitet negativt och vårdmiljöns betydelse för upplevelse av livskvalitet. Första temat innehåller tre subteman; relation till familj och vänner, högre makt och personal. Det andra temat innehåller fyra subteman; att känna hopp, att acceptera, att ta ansvar och att vara oberoende. Tredje temat innehåller två subteman; att känna oro, skam och skuld samt att förlora funktioner och roller. I det sista temat finns två subteman; att vårdas i hemmet och att vårdas på vårdenheter.

Diskussion: I metoddiskussionen diskuterades bland annat valet av sökord, databaser och hur vi fick fram relevanta artiklar till resultatet. Resultaten diskuteras utifrån patienters upplevelser av deras livskvalitet med hjälp av Katie Erikssons teorier om vårdande, lidande och hälsa. Att patienterna upplever hög eller låg livskvalitet beror på olika faktorer som patienterna själva upplever, deras hälsotillstånd och omgivningens reaktioner.

Nyckelord: Cancer, livskvalitet, palliativ vård, upplevelse

Abstract

Background: Cancer is a leading cause of death worldwide and accounted for 7.6 million deaths, about 13% of all deaths, in 2008. Several factors can affect patients' quality of life such as physical and psychological symptoms, relationship to people around and the environment. In palliative care professionals need to have good knowledge in order to improve patient quality of life and to give them as good a life as possible in the final stages of life.

Aim: The purpose of this overview study is to describe the experiences of quality of life in patients with incurable cancer.

Method: We conducted an overview study that was based on ten scientific articles. All articles are qualitative studies, from the year 1995 - 2011, and are from Sweden, Finland, UK, Canada and the USA. Qualitative analysis was used to group the various themes and subthemes for overview study purpose. As a theoretical framework served Katie Erikson's theory of caring, suffering, and health.

Results: Four themes with a total of eleven subthemes were distinguished; the importance of relationships for the perceived quality of life, experiences that affect quality of life positively, experiences that affect quality of life negatively and impact of care environment on perceived quality of life. The first theme includes three subthemes: relationship to family and friends, higher power and personnel. The second theme includes four subthemes: to feel hope, to accept, to take responsibility and to be independent. The third theme includes two subthemes: to feel anxiety, shame and guilt, and to lose functions and roles. In the final theme, there are two subthemes: to being cared for at home and to be cared for in health care.

Discussion: The method was discussed including the selection of keywords, databases, and how we came up with relevant articles on the result including manual search. The results were discussed on how patients' experiences affect their quality of life from the point of view of Katie Erikson's theories of caring, suffering and health. The fact that patients experience high or low quality of life depends on various factors connected to how patients themselves experience their health and the reactions from people around them.

Keywords: Cancer, quality of life, palliative care, experience

Innehållsförteckning

| | |
|-----------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1 Inledning | 1 |
| 2 Bakgrund | 1 |
| 2.1 Cancer | 1 |
| 2.2 Palliativ vård | 2 |
| 2.3 Livskvalitet | 3 |
| 3 Problemformulering | 4 |
| 4 Syfte | 5 |
| 5 Teoretisk referensram | 5 |
| 6 Metod | 6 |
| 6.1 Datainsamling | 6 |
| 6.2 Analysmetod | 7 |
| 6.3 Etiska övervägande | 8 |
| 7 Resultat | 8 |
| 7.1 Relationers betydelse för upplevelse av livskvalitet | 8 |
| 7.1.1 Relation till familj och vänner | 8 |
| 7.1.2 Relation till högre makt | 9 |
| 7.1.3 Relation till personal | 10 |
| 7.2 Upplevelser som påverkar livskvalitet positivt | 11 |
| 7.2.1 Att känna hopp | 11 |
| 7.2.2 Att acceptera | 12 |
| 7.2.3 Att ta ansvar | 12 |
| 7.2.4 Att vara oberoende | 13 |
| 7.3 Upplevelser som påverkar livskvalitet negativt | 13 |
| 7.3.1 Att känna oro, skam och skuld..... | 14 |
| 7.3.2 Att förlora funktioner och roller | 15 |
| 7.4 Vårdmiljöns betydelse för upplevelse av livskvalitet | 16 |
| 7.4.1 Att vårdas i hemmet | 16 |
| 7.4.2 Att vårdas på vårdenhet | 17 |
| 8 Diskussion | 17 |
| 8.1 Metoddiskussion | 17 |
| 8.2 Resultatdiskussion | 18 |

| | |
|--------------------------------------------------------------------|-----------|
| 9 Slutsats | 22 |
| 9.1 Konklusion | 22 |
| 9.2 Förslag till vidare studier | 22 |
| Referensförteckning | 23 |
| Bilaga 1. Sökmatrix | 25 |
| Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat | 27 |

1 Inledning

En vanlig dödsorsak över hela världen är cancer. Vår erfarenhet av verksamhetsförlagd utbildning inom palliativ vård gav oss en inblick i hur cancerpatienter i olika stadier av sin sjukdom gav uttryck för olika upplevelser av livskvalitet. Upplevelsen av svår sjukdom är alltid på något sätt kopplad till lidande och förluster som påverkar patientens livskvalitet och utgör ett hot mot denna. Förluster av olika karaktär som kan drabba patienten är exempelvis förlust av hälsa, kroppsliga funktioner, sociala relationer och funktioner. Sjukdom och behandling och de symtom som uppstår är också viktiga faktorer som kan orsaka lidande och påverka livskvaliteten.

Patienters upplevelser av sin sjukdom och vilken påverkan den har på individens livskvalitet väckte vårt intresse. För att kunna ge patienten god vård och för att undvika misstag måste vi, som vårdgivare, förstå och kunna tolka patientens behov och upplevelser. Därför beslöt vi att närmare undersöka de aspekter som bidrar till att patienters upplevelser av livskvalitet i livets slutskede.

2 Bakgrund

Detta avsnitt presenterar en kortfattad beskrivning vad cancer är och den statistik om cancersjukdomar som finns tillgänglig. Olika uppfattningar av begreppet palliativ vård presenteras. Slutligen presenteras olika sätt att se på begreppet livskvalitet och hur livskvalitet förknippas med hälsa och lidande.

2.1 Cancer

Cancer är en ledande orsak till dödsfall i världen och svarade för 7,6 miljoner dödsfall, cirka 13 % av alla dödsfall, år 2008. Lungor, mage, lever, kolon- och bröstcancer orsakar de flesta dödsfall i cancer. Dödsfall i cancer i världen förväntas fortsätta att öka med uppskattningsvis 13,1 miljoner dödsfall år 2030 (World Health Organization [WHO], 2012). I Sverige diagnostiserades 54 611 nya cancerfall år 2009 och fallen har ökat under de två senaste decennierna med i genomsnitt 1,9 procent för män och 1,3 procent för kvinnor (Socialstyrelsen, 2010, s. 8).

Cancer är tumörer som bildas när celler på någon plats i kroppen okontrollerat har börjat dela sig. Sedan bildas av dessa celler en tumör som blir allt större. Tumörerna kan spridas till omkringliggande vävnad och då uppstår dottertumörer s.k. metastaser. En annan form av

tumörer är godartade, s.k. benigna tumörer, som inte bildar metastaser (Socialstyrelsen & cancerfonden, 2009).

2.2 Palliativ vård

Begreppet ”Palliativ” kommer av det latinska ordet ”Pallium” som betyder mantel (Sandman & Woods, 2003, s.11). Palliativ vård i Sverige är en utveckling av den palliativa vårdfilosofin från den moderna hospicerörelsen som började i England på 1960-talet (Fridegren, 2009, s. 187). WHO:s definition av palliativ vård:

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems 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, 2002, s.19).

Att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, bedömning, behandling av smärta och andra problem som uppkommer vid en livshotande sjukdom och förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående är målet för palliativ vård (Socialstyrelsen, 2006, s 12). Palliativ vård är vård som bejakar livet och ser döendet som en normal process, varken påskyndar eller skjuter upp döden och ger befrielse från smärta och andra plågsamma symtom (WHO, 2002, s. 84). Tonvikt i palliativ vård läggs på att trygga de döendes behov av god omvårdnad, trygghet och omtanke, lindra smärta och andra besvärande symtom vilken innebär att såväl fysiska, psykiska som existentiella aspekter förenas till en helhet i vården med fokus på livskvalitet (Statens offentliga utredningar [SOU], 2001:6, s. 55; WHO, 2002, s. 84).

Behandlingens inriktning vid diagnos kan vara antingen kurativ, dvs. möjligheter att bota finns eller palliativ, dvs. möjligheter att bota patienten saknas (Glimelius, 2010, s. 16). När sjukdom inte längre är möjlig att bota krävs en god palliativ vård oavsett vårdform (SOU, 2001:6, s. 55).

För att den palliativa vården ska kunna förverkligas beskriver vårdfilosofin ett arbetssätt med fyra hörnstenar: symtomkontroll, teamarbete, kommunikation och relation, och anhörigstöd. Med symtomkontroll menas att lindra smärta, illamående och infektion samt andra svåra symtom, teamarbete betyder samarbete i vårdteamet, kommunikation menas fungerande kommunikation med patient, närstående och inom vårdteamet och anhörigstöd är att ge stöd till närstående under pågående sjukdom och därefter dödsfall (Socialstyrelsen,

2006, s. 12).

Palliativ vård ska erbjuda patienten smärtlindring, att leva med värdighet, främja välbefinnande samt hjälpa patienten att acceptera sin död (Twycross, 1998, s. 11). Vårdpersonalens erfarenhet och förmåga att observera och tolka patienternas symtom och behov är en nödvändig kunskap i omvårdnaden (Westman, 2006, s. 47). Vårdpersonal ska vara lyhörd gentemot patienten och dennes frågor och ge information och på så sätt få patienten att uppleva så god livskvalitet som möjligt (Twycross, 1998, s. 21). Utbildning är viktig för att förbättra sjukvårdspersonals förmåga att vårda döende patienter, och forskning har också stor betydelse för att nå ytterligare förbättringar.

2.3 Livskvalitet

Begreppet livskvalitet har flera betydelser och kan stå för flera olika faktorer (Ternestedt, 1998, s. 83). Livskvalitet som begrepp används i sjukvårdssammanhang och då talar man oftast om välbefinnande. Det är ett tillstånd som relaterar till hälsa och de yttre faktorer som närmast påverkar individen (Nordenfelt, 2007, s. 74). Hälsorelaterad livskvalitet innebär att patienten ska vara fri från fysiska och psykiska besvär och ha en så god fysisk, psykisk och social funktion som möjligt i vardagen (Petersson et al., 2010, s. 24).

Ternestedt (1998, s. 83) beskriver att livskvalitet är en subjektiv upplevelse. I livets slutskede sägs begreppet livskvalitet uppfattas dubbelt i vården. För det första menas att man lever trots att döden närmar sig och att döden är en del av livet, inte ett medicinskt misslyckande. För det andra menas att ge stöd till patient och dennes anhöriga för att tiden de har kvar tillsammans ska vara så bra som möjligt. Patienten måste av vårdpersonal få reella förutsättningar för detta och så långt det är möjligt måste vårdpersonalen lära känna patienter som behöver stöd. En lämplig symtomlindring och en tillåtande vårdatmosfär är då en god väg.

Nordenfelt (2010, s. 50) beskriver att livskvalitet betyder lycka och har en koppling till tillfredsställelsen av personens innersta önskningar. En person lever ett lyckligt liv när de innersta önskningarna är uppfyllda eller när det finns goda möjligheter att de kommer att uppfyllas. Livskvalitet gäller människan som helhet. Nordenfelt menar att livskvalitet tolkas som individens bedömning av den egna situationen och därför väljer subjektiv uppfattning av livskvalitet som livslycka. Lycka beror på de önskningar som finns i nuet. Det finns önskningar med både högre och lägre prioritet, som ger olika grader av lycka, vilket avgör om uppfyllandet medför stor lycka eller inte. Om önskan inte uppfylls då har man skäl att vara olycklig. Människor som är lyckliga kan få ökat självförtroende, självaktning och självkänsla.

Livskvalitet enligt Nordenfelt (2010, s. 49) syftar på en persons grad av lycka dvs. en mycket lycklig person har hög livskvalitet, och en olycklig har låg.

Hälsa är inte samma sak som livskvalitet men de är relaterade till varandra då god hälsa som regel, men inte alltid, ger hög livskvalitet och dålig hälsa som regel ger låg livskvalitet (Nordenfelt, 2010, s. 50). Ternestedt (1998, s. 84) säger också att döende människor kan uppleva hög livskvalitet lika gärna som en människa med god hälsa kan uppleva dålig livskvalitet. Ferrell och Coyle (2008) beskriver att lidande av avancerad cancer är associerad med förlust, intensiva känslor, andlig nöd, och oförmåga att uttrycka dessa upplevelser.

En studie belyser att livskvalitet hos cancerpatienter försämrades kraftigt under de tre sista månaderna i livet. Forskare i studien anser att kunskap om livskvalitet hos patienter med cancer i livets slutskede är viktig för att sjuksköterskan ska kunna tillhandahålla stödjande vård för denna patientgrupp (Giesinger, Wintner, Oberguqenberger, Gamper, Fieql, Denz, Kemmier, Zabernigg & Holzner, 2011). En annan studie visar att trots sin sjukdom upplevde flera cancerpatienter under sin sista månad i livet lycka och tillfredsställelse (Sahlberg – Blom et al., 2001). En tredje studie visar på betydelsen av en individs livskvalitet som påverkas av många faktorer. Studien visar att innebörden av patienternas livskvalitet sågs av sjuksköterskor som patients totala tillfredsställelse och lycka (Bahrami, 2011). Att patienter uppskattar möten med sjuksköterskor belyses av en fjärde studie. Sjuksköterskor med erfarenhet kan kombinera kliniska färdigheter med mänsklig närvaro, med kunskap om cancer och färdigheter i kvalitativ omvårdnad som kan lindra patientens lidande och ge patienten en känsla av trygghet och säkerhet. Här visas också att kroppsligt lidande kan leda till existentiellt lidande, och sjukvården bör sträva efter att lindra alla dimensioner av lidande (Kvåle & Bondevik, 2010).

3 Problemformulering

I vår bakgrundsbeskrivning konstaterar vi att antalet cancerfall i Sverige och världen förväntas öka. Många studier pekar på vikten av att ge cancerpatienter så hög livskvalitet som det är möjligt i dennes situation. Men det råder oklarheter om vilka upplevelser av livskvalitet en patient tar hänsyn till vid en direkt fråga. Vid försämringar av hälsotillståndet kan en enskild cancerpatients upplevelse av livskvalitet ändras och det bidrar på så sätt till brist på överensstämmelse med tidigare upplevelser. För sjuksköterskan är det viktigt att ta reda på hur patienten ser på de för honom/henne viktigaste delarna i livskvalitet och därmed få en djupgående förståelse för de behov patienten beskriver i sina berättelser. Det gör det lättare att

undvika misstag och fatta rätt beslut. Vi vill genom denna studie få en ökad kunskap om hur cancerpatienter i palliativ vård upplever livskvalitet.

4 Syfte

Syftet med denna översiktstudie är att beskriva upplevelser av livskvalitet hos patienter med obotlig cancersjukdom.

5 Teoretisk referensram

Vi har valt omvårdnadsteoretikern Katie Erikssons tolkning av de vårdvetenskapliga begreppen hälsa, lidande och vårdande som utgångspunkt för våra diskussioner av resultatet i denna studie. Enligt vårt tycke har Erikssons idé om vårdande en klar anknytning till området patientupplevelser relaterade till livskvalitet.

Eriksson (1994, s. 21-32) beskriver att lidandet är någonting negativt eller ont som människan måste leva med. Lidandet är en kamp mellan det onda och det goda eller mellan lidandet och lusten. Det onda lidandet är genomgående ont och det upplevs som hopplöst beroende på olika livssituationer och livssyn. Lidande är en motsats till lust, i den goda lusten finns en drift, livsglädje och mening medan den onda lusten gör att människan förlorar sin driftkraft att bestämma över sitt liv.

Eriksson (1994, s. 82-93) skiljer lidandet inom vården i tre olika former, sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande är lidandet som patienter upplever pga. kroppslig smärta i relation till sin sjukdom eller behandling och själsligt och andligt lidande är lidandet som patienter upplever av förnedring, skam och skuld i relation till sin sjukdom eller behandling. Vårdlidande är lidande som patienter upplever i relation till själva vård situationens olika former exempelvis kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning samt utebliven vård av vårdare. Livslidande är lidande som patienter upplever i relation till människans livssituation dvs. sjukdom, ohälsa, att vara en patient och ensamheten. Livslidande handlar om att leva eller att inte leva, upplevelse av hot och att känna att man ska dö men vet inte när. Ibland känner man att man inte orkar kämpa mer och vill ge upp.

Eriksson (1994, s. 63) anser att lidande och hälsa är förenade med varandra. Eriksson (1989, s. 29) talar om hälsa relaterat till hela människan och det rör sig om upplevelse av sundhet, friskhet och välbefinnande. Där finns kännetecknen för individens förmåga och inre styrka som är viktigt för hälsa. Förenligt med hälsa är att personen upplever sig vara frisk trots

att andra bedömer henne vara sjuk. Eriksson (1994, s. 64) anser att hälsa rör sig mellan tre olika nivåer: *att vårda i hälsa* är när människan upplever olika problem, behov eller begär, *att vara i hälsa* då strävar människa efter harmoni och balans samt *att ha hälsa* då finns en strävan hos människan efter försoning med sitt liv för att uppnå hälsa.

Eriksson (1987, s. 23-28) anser att människan är som en enhet av kropp, själ och ande. En människa har livsvilja, hopp, önskningar, fantasi, tankar, känslor, tro, drömmar. Vårdprocessen bygger på en helhetssyn på människan och ska tillgodose alla aspekter oberoende av det aktuella hälsotillståndet. Vårdare ska möta patienter som en hel kropp, själ och ande (Eriksson, 2000, s.11-30). Att vårda är att ansa, leka och lära. Att ansa menas att man sörjer för den andres välbefinnande till kropp, själ och ande. Att leka menas att vårdaren skapar en relation till lekandet för att stimulera personer att öva, pröva, ha lust och önskan. Att lära menas en utveckling för personliga förändringar. Eriksson (1987, s. 35) talar om tre livsrum. Det fysiska livsrummet handlar om de primära livsfunktionerna där patienten själv i olika grad kan upprätthålla dessa med hjälp av omgivning och andra. Det psykosociala livsrummet handlar om samspel med andra. Förutsättningar och krafter i relationer med andra har effekt på den totala sociala situationen. Familj, vänner, arbete är naturliga och önskvärda relationer. Andlighet är det tredje livsrummet. Kärnan är jagets förhållande till det abstrakta, till gud och den personliga tron. Det finns i de tre livsrummen plats för ansa, leka och lära.

6 Metod

Vår studie har utförts som en kvalitativ översiktstudie enligt Friberg (2006a).

Litteratursökning har som utgångspunkt att man gör systematisk informationssökning (Östlundh, 2006) kritiskt granskar artiklar (Friberg, 2006a) för att ge svar på syfte och eventuella frågeställningar. För att få kunskap om livskvalitet har de valda artiklarna genomlästs och analyserats (Friberg, 2006b).

6.1 Datainsamling

De vetenskapliga artiklarna till studien har sökts i Cinahl, PubMed, Nursing Allied Health Source och Medline databaser. MeSH-termer (Medical Subject Headings) används som hjälpmedel för att översätta svenska sökord till engelska och omvänt samt kontrollera medicinska ämnesord som används för sökning i alla valda databaser (Östlundh, 2006).

Med utgångspunkt i valt fenomen eller företeelse formulerades lämpliga sökord (Friberg, 2006a). Sökningen i databaserna hade sin utgångspunkt från det aktuella syftet och inleddes

med flera sökord; *quality of life, aspects of quality of life, perceptions of quality of life, neoplasms, advanced cancer, cancer, terminal illness, end of life, palliative care, palliative home care, patient experience, experiences, och qualitative study*. För att vi skulle få artiklar som täcker vår studies område använde vi boolesk sökteknik. Inklusionskriterierna för sökningarna var begränsade enbart till resultat ur vetenskapliga artiklar genom ”peer reviewed” främst i Cinahl och ProQuest Nursing & Allied health Source. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska och relevanta för studiens syfte och problemområde samt utförda mellan år 1995 till 2011. Studiernas kvalitetsgranskning genomförde vi tillsammans utifrån Friberg (2006a).

I de artiklar som valdes ut läste vi först igenom samtliga titlar och abstrakt. Efter genomläsning hade vi 21 artiklar som kvarstod till urval ett. För att välja ut de artiklar som inkluderades i studien läste vi vidare igenom studiens syfte, metod och resultat med tanke på kravet av inklusions- och exklusionskriterierna. Sex kvalitativa artiklar blev utvalda men vi tyckte att det inte var tillräckligt för att bygga upp en uppsats. Därför bestämde vi oss för att använda manuell sökning genom att gå genom de sex artiklarnas referenser för att finna passande artiklar för vårt syfte. Sexton olika sökkombinationer som inte gav några användbara artiklar gjordes och redovisas i sökmatrisen i bilaga 1.

6.2 Analysmetod

Som metod utgår vi från analys av kvalitativ forskning enligt Friberg (2006a). Att analysera de valda artiklarna görs genom en rörelse från helhet till delar till en ny helhet där delarna uppstår genom att man sönderdelar artiklarnas resultat med ändamål att hitta bärande aspekter av betydelse för syftet. Den nya helheten formar den beskrivande sammanfogningen av de bärande aspekterna (Friberg, 2006a).

En schematisk översikt av analyserade vetenskapliga artiklar redovisas i matris under bilaga 2. Vi läste igenom samtliga valda artiklar flera gånger för att hitta material som passade studiens syfte. För att underlätta analysen och lättare kunna finna samband mellan artiklarna skrev vi nyckelord på varje patients upplevelse av livskvalitet under läsningen. Vid läsningen av artiklarna plockades ut relevant information och placerades i en matristabell. Efter en noggrann analys av inkluderade artiklars resultat, skapade vi en egen arbetsmatris för att identifiera skillnader och likheter i artiklarna och komma fram till vårt resultat. Resultatet kunde sedan sammanställas i fyra lämpliga teman med totalt elva subteman grupperade under varje tema.

6.3 Etiska övervägande

Alla artiklar som använts är publicerade i vetenskapliga tidskrifter och är primärkällor. Artiklarna som inkluderades i vår översiktstudie var lämpliga för vårt syfte och etiskt granskade. Informationssökningen gjordes systematiskt och fokuserade på problemområdet och studiens syfte. Andra överväganden som vi var uppmärksamma på var att vi inte förvanskade några av artiklarna när dessa översattes till svenska. För att undvika detta var vi mycket noggranna i vår översättning, använde lämpliga lexikon och tillsammans diskuterade svåröversatta ord för att hamna så nära ursprungsordets betydelse som möjligt.

7 Resultat

Efter artikelgenomgången utifrån studiens syfte har följande elva subteman hittats och redovisas nedan. Resultatet visar följande avsnitt: relationers betydelse för upplevelse av livskvalitet, upplevelser som påverkar livskvalitet positivt, upplevelser som påverkar livskvalitet negativt och vårdmiljöns betydelse för upplevelse av livskvalitet.

7.1 Relationers betydelse för upplevelse av livskvalitet

Patienterna upplever att relationer till familj och vänner, en högre makt och till vårdpersonal är viktiga för deras välbefinnande och livskvalitet. Familj och vänner ses av patienterna som stöd, trygghet och är viktiga för det sociala livet. Relation till en högre makt ger patienten känslan av att bli bekräftad och upplevelser av att det finns en mening med sin situation. Att få stöd av det religiösa nätverket ger patienterna positiva upplevelser. Patienterna tycker att kompetent, kunnig och empatisk vårdpersonal är nyckeln till god vård och hög livskvalitet.

7.1.1 Relation till familj och vänner

Många patienter tycker att relationer och närhet har ökat inom familjen efter sjukdomsbeskedet. Det är viktigt för dem att hålla kontakten med sina familjer, sitt arbete och vad livet har att erbjuda (Spiroch et al., 2000; Gourdji et al., 2009). Gensvar i kommunikation med familj och vänner belyses som särskilt viktigt för patientens livskvalitet. I familjenätverket ingår makar, barn, systrar och bröder, gamla och nya vänner, arbetskamrater och husdjur (Cohen & Leis, 2002; Larsson et al., 2003; Melin-Johansson et al., 2006; Prince-Paul, 2008).

Nätverket nämns som viktigt för patientens sociala liv och har en positiv innebörd, eftersom det innebär att patienterna har tillgång till känslomässigt stöd från familj och vänner

(Melin-Johansson et al., 2006; Berterö et al., 2008). Patienter säger att familj och vänner har stor påverkan på deras välbefinnanden. Det är av stor betydelse att det finns en ömsesidig förståelse i förhållandet. När det gäller kommunikation med familjen, beskriver patienter vikten av att ha en make/maka att prata med hemma (Cohen & Leis, 2002; Melin-Johansson et al., 2006; Prince-Paul, 2008).

Patienter berättar att behovet av att uttrycka kärlek i deras relationer har stor betydelse (Prince-Paul, 2008). Patienterna beskriver att det är underbart att vårdas av familjen eftersom det innebär självständighet och att få palliativt stöd i hemmet som ger en känsla av trygghet. Men en del tycker att familjerelationerna är ansträngda och tycker att deras roll har förändrats, men för andra är rollen konstant. Andra patienter känner sig otillfredsställda med otillräckliga relationer och känner missnöje och ensamhet. Patienter säger att stöd från familj och vänner betyder mycket, t.ex. emotionellt stöd, praktiskt stöd hemma och med andra aktiviteter men samtidigt är de mycket känsliga för de anhörigas reaktioner (Spiroch et al., 2000; Berterö et al., 2008). Ibland reagerar anhöriga mer intensivt och smärtsamt än patienten själv, och detta upplevs som besvärande (Melin-Johansson et al., 2006; Berterö et al., 2008). Det är viktigt för patienten att känna stöd, kunna tala om sin situation och dela känslor som uppstår. Det finns också känslor av att bli en börda för anhöriga, om patienten inte lyckas att förbli oberoende fram till döden (Berterö et al., 2008).

Relationer till vänner beskriver somliga patienter som tillräcklig och tillfredställande och de får mycket sällskap. Vänner uppskattas som ett nätverk, men patienterna berättar inte de dåliga sakerna, i stället sätter de på en mask av självförtroende och mod (Spiroch et al., 2000; Berterö et al., 2008).

Alla patienterna uppger att de inte är beredda att lämna livet och att det finns en hel del saker kvar att göra. De vill delta i utvecklingen av familj, relationer med vänner och vara en del i ett normalt liv. De förklarar att materiella ting inte spelar någon roll, vad som har betydelse är i stället att sträva efter att vara den person de alltid hade varit och göra det bästa av den nuvarande situationen (Melin-Johansson et al., 2006; Berterö et al., 2008). Ett av de primära problemen hos dessa patienter är hur deras familj mår, och hur de tror att deras familj skall klara sig i framtiden. Många tankar och bekymmer för patienterna berör anhöriga och att det finns ett behov av att stödja dem (Cohen & Leis, 2002; Berterö et al., 2008).

7.1.2 Relation till högre makt

Bön beskrivs som central i relationen till högre makt. Sökandet efter en mening med sin situation gör att patienter försöker få bekräftelse från en högre makt (Spiroch et al., 2000;

Prince-Paul, 2008). Patienterna beskriver också att relation med en högre makt har en större effekt, en större närvaro i deras liv, jämfört med mänskliga relationer och betyder en högre livskvalitet (Prince-Paul, 2008). Det religiösa nätverket består av präster från det palliativa teamet och präster från den lokala församlingen som möter dem med förståelse och värme och har förmågan att bjuda in församlingsbor till gemenskap och umgänge. Dessa relationer kan ses som personliga och positiva upplevelser (Spiroch et al., 2000; Melin-Johansson et al., 2006; Prince-Paul, 2008).

Flera patienter beskriver att välbefinnande, andligt relaterade upplevelser, att åka hem och att få göra roliga saker gör dem lyckliga och glada när de är sjuka (Spiroch et al., 2000; Melin-Johansson et al., 2006; Prince-Paul, 2008). Patienter berättar att ett förhållande med Gud eller en högre makt inte alltid har haft en central roll i deras liv innan de har fått en cancerdiagnos. Men under intervjuerna talar alla patienter om en förändring i tänkande och mening om Gud eller en högre makt. Samtidigt beskrivs en koppling till andra, både mänskliga och existentiella relationer (Prince-Paul, 2008).

7.1.3 Relation till personal

Patienter berättar att kvaliteten på vården har en stor inverkan på deras livskvalitet och de mest betydelsefulla faktorerna som nämns är relationer med vårdpersonal och personalens tillgänglighet. Hälso- och sjukvårdspersonal, och särskilt sjuksköterskor, upplevs som en viktig faktor som påverkar hur perioder av sjukdom och behandling uppfattas (Cohen & Leis, 2002; Berterö et al., 2008). Gensvar i kommunikation med vårdpersonal belyses som särskilt viktig för patientens livskvalitet. Det är av stor betydelse att det finns en ömsesidig förståelse i förhållandet (Melin-Johansson et al., 2006).

I kommunikationen med vårdpersonal, beskriver patienterna att när sjuksköterskor och läkare i palliativa hemvårdslaget har positiva samtal med dem, känner de sig positiva själva (Melin-Johansson et al., 2006). Patienter beskriver att få palliativt stöd i hemmet ger en känsla av trygghet och personalen som mycket hjälpsam och uppmärksam på deras behov.

Vårdteamet har tid att lyssna och stöder dem när de behöver för att uttrycka obehagliga saker till familjemedlemmar, till exempel när det är svårt att tala med familjen om sjukdomen. Alla patienter har gott att säga om personalens vänlighet och värme och det är tillfredsställande att palliativt vårdteam är lätt att nå. Patienter upplever en ärlig och jämlik kommunikation med sjuksköterskor och läkare (Melin-Johansson et al., 2007; Gourdj et al., 2009).

En viktig aspekt av vård som förbättrar patienternas livskvalitet är att det ger dem en känsla av trygghet. Flera patienter konstaterar att komfort i deras fysiska miljö och förtroende

för att personalen ger en god vård var lugnande - det fick dem att känna sig trygga. Patienter säger att ha sjukhuspersonal tillgänglig hela tiden gör dem trygga och lindrar deras familjers bekymmer (Cohen & Leis, 2002; Gourdjji et al., 2009). Patienternas vårdbehov uppfylls snabbt, och de känner att allting tas om hand och de behöver inte, till exempel, spendera sin tid med att förhandla med personal i primärvården för att ordna ett möte när de lider av svår smärta (Cohen & Leis, 2002; Melin-Johansson et al., 2007).

Det är en lättnad att kunna överlåta såväl fysiska som psykiska försämringar till palliativa vårdteamet för åtgärder och det beror på att det finns vård av kompetent personal, dygnet runt hela veckan även om det inte behövs utanför ordinarie kontorstid. Brist på kontinuitet i vården anses ha en stark negativ inverkan på patienternas upplevelse av livskvalitet (Cohen & Leis, 2002; Melin-Johansson et al., 2007).

7.2 Upplevelser som påverkar livskvalitet positivt

I patienternas berättelser framkom olika upplevelser som har haft en positiv påverkan på deras livskvalitet. Patienterna nämnde en känsla av hopp, att de hade kontroll över sin kropp, hoppet om ett botemedel och att klara av det vardagliga. Acceptans nämndes som att de förstod sin situation och försökte leva efter den. Patienter berättade om att ta ansvar var att försöka ”klara av” att leva. Att vara oberoende beskrevs som att kunna leva ett normalt liv och att vara självständig.

7.2.1 Att känna hopp

Hopp är att leva ett bra liv. Patienterna uttrycker önskemål om en god livskvalitet med möjlighet att planera för olika aktiviteter och med hoppet om att de kommer att ha tid att njuta av livet och inte kommer att bli olyckliga. I perioder av effektiv symtomkontroll ingår många bra dagar eftersom de då inte lider av fysisk smärta, sömnlöshet, eller förlust av aptit. Detta bidrar till en inre frid som förstärker livet med god kvalitet och ger en känsla av optimism och hoppfullhet. De känner sig gladare och inte så sjuka som de hade gjort under perioden när de led svårt. De klarar bättre av att delta i det dagliga livet. De känner sig till mer nytta för andra familjemedlemmar, till exempel, att de kan hjälpa till hemma, vilket ger patienterna en känsla av hopp. Känslan av hopp ger också tankar om att ett mirakel kanske kan ske trots allt (Melin-Johansson et al., 2007; Berterö et al., 2008).

Patienter berättar att inoperabel lungcancer är något hemskt och chockerande, men det finns hopp. De vill överleva, så det måste finnas en behandling eller ett botemedel. Livet kommer att gå vidare om de som patienter lyckas klara behandling och alla dess bieffekter.

De behöver känna att de har en känsla av kontroll över situationen, över sina kroppar, och detta kommer att ge en signal om att de kommer att lyckas och ingav hopp (Berterö et al., 2008). När komplikationsfasen lagt sig och patienterna har fått medicinsk behandling, som har resulterat i positiva resultat, når de en fas av andrum från nöd och återfår hoppet. Under denna fas ökar deras livskvalitet klart och de återhämtar sig långsamt från lidande. Att återvinna hoppet gör patienterna lugnare och fridfulla och ger dem tid att reflektera över existentiella frågor (Melin-Johansson et al., 2007). Ibland finns en osäkerhet om resultatet, men hoppet finns. Behandling kommer att förlänga deras liv. Något utanför deras kontroll kanske kan göra dem bättre och stoppa sjukdomen från att utvecklas (Melin-Johansson et al., 2007; Berterö et al., 2008). Patienter berättar att livskvalitet beskrivs som hemsk eller ganska bra, beroende på deras förutsättningar för existentiellt välbefinnande, hopp och att hitta någon glädje i livet (Cohen & Leis, 2002).

7.2.2 Att acceptera

Erfarenheter av djup tacksamhet rapporteras av alla patienter och visar sig i mening, handling och uttryck. Livskvalitet förbättras om man kan hitta en mening med sin fortsatta existens. Även när patienterna står inför det faktum att en normal livsstil inte längre är möjlig, är det viktigt för dem att låtas och på så sätt kontrollera sjukdomsupplevelsen. Innebörden av begränsade rollfunktioner resulterar i patients acceptans av sin situation (Cohen & Leis, 2002; Luoma & Hakamies-Blomqvist, 2004; Prince-Paul, 2008). Patienterna är medvetna om att de inte kan upprätthålla ett normalt liv och är därför glada för de aktiviteter som möjliggör för dem att leva ett nästan normalt liv. Dagar utan smärta, trötthet, sömnlöshet eller kräkningar gör dem på gott humör (Luoma & Hakamies-Blomqvist, 2004). Det är viktigt för patienter att om möjligt kunna behålla status, att behandlas som den person de alltid varit och med upplevelse av att ha en mening att fylla i livet. Leva som vanligt och agera som vanligt ger patienterna en typ av kontroll och känslan av trygghet som berikar deras upplevelser av livskvalitet (Berterö et al., 2008).

7.2.3 Att ta ansvar

Att vara ansvarig för situationen illustreras genom att ta ansvar för svåra situationer, som att vara envis, och känna motivation för att inte ge upp. Detta är viktiga känslor eftersom patienterna upplever att de har så mycket mer att ge i livet. Det är viktigt för patienterna att ta ansvar för sitt dagliga liv och att vara oberoende. Mycket beror på hur patienterna löser olika

situationer (Melin-Johansson et al., 2006; Berterö et al., 2008).

Många patienter berättar att vara till hjälp för andra är en viktig del av deras livskvalitet, eftersom det får dem att känna att de gör nytta. Patienter berättar att "*livet utan det är inte liv*" och "*hjälper jag dig hjälper jag mig själv*" och alla uttrycker en förhoppning om att deras deltagande i studien skall vara till hjälp för andra. Att visa respekt för patienternas autonomi, ge möjlighet för dem att ta ansvar med att göra val och ta självständiga beslut har betydelse för livskvalitet. Patienterna värderar även stöd i att kunna fortsätta syssla med saker de är vana vid i den mån de kan och att fortsätta vara aktiva (Gourdji et al., 2009).

Patienterna uppger att vara ansvarig för situationen ökade deras positiva "*klara av*" strategier och hjälper dem att leva så optimalt som möjligt. De tar självständigt viktiga beslut om sitt nuvarande liv och sin framtid, och de har fortfarande ett öppet sinne för att göra detta (Melin-Johansson et al., 2006; Gourdji et al., 2009). Förmågan att göra val som rör behandling och verksamheten på enheten ger många deltagare en viss grad av självständighet och kontroll, vilket bidrar till deras känsla av "*att kunna göra de saker jag brukar göra*" (Melin-Johansson et al., 2006; Gourdji et al., 2009).

7.2.4 Att vara oberoende

Alla patienter berättar att deras livskvalitet är kopplad till att ha ett privatliv, att leva ett normalt liv, att vara självständig, att ha stöd, att ha möjlighet att fortsätta med sin hobby och fritidsaktivitet och att arbeta och syssla med dagliga aktiviteter. Patienterna hoppas att leva så normalt som möjligt och övervinna begränsningarna genom att skapa alternativa åtgärder (Larsson et al., 2003; Luoma & Hakamies-Blomqvist, 2004). Alla patienter beskriver hög livskvalitet som att kunna fortsätta med sina normala aktiviteter (Gourdji et al., 2009).

Det sociala stödet som ges i hemmet underlättar för patienten att vara självständig med ökade möjligheter att uppleva optimal livskvalitet (Melin-Johansson et al., 2007). De kan titta på och röra vid sina personliga tillhörigheter och det gör det möjligt att bevara självständigheten och bidrar till känsla av välbefinnande (Melin-Johansson et al., 2007; Gourdji et al., 2009). Att kunna njuta av vardagliga händelser förstärker livskvalitet för vissa patienter (Cohen & Leis, 2002).

7.3 Upplevelser som påverkar livskvalitet negativt

Patienterna berättade om upplevelser som har haft en negativ påverkan på deras livskvalitet. De flesta patienter upplever förlust av funktion och roll som en orsak till oro för sin egen och

andras framtid. En känsla av att man själv är orsak till sjukdomen skapar en känsla av skam och skuld.

7.3.1 Att känna oro, skam och skuld

Oro beskrivs av patienter som att vara deprimerad, ha sorg, ångest och bekymmer och det påverkar livskvalitet negativt. Det beskrivs att oron av att sjukdomen kommer att bli värre, oro inför en kontroll, hårfall, ändring av sexualitet, depression, irritation, smärta, svullnad i de nedre extremiteterna, svårigheter att äta och att inte kunna återgå till sin dagliga verksamhet. Att kämpa mot dessa problem är uttryck för låg livskvalitet. Patienterna berättar att de bör värdera livet mer, men vet inte om de kan värdera sitt eget liv (Cohen & Leis, 2002; Larsson et al., 2003).

Studier visar att upprörda känslor uppstår som en följd av sväljsvårigheter och rädsla för att förlora kognitiv förmåga. Erfarenhet av nedsatt kognition och osäkerhet om framtiden och känslan av att ha tappat kontrollen över sitt eget liv skapar oro och beskrivs ofta som en negativ inverkan på livskvalitet (Watt & Whyte, 2003; Cohen & Leis, 2002).

En studie visar att faktorer relaterade till cancer t.ex. smärta och sjukdomens fortgång övergår till upplevelse av oro över liv och död (Spiroch et al., 2000). Patienterna beskriver att det är omöjligt att gå vidare med livet, om de är oroliga eller har slutat med att planera saker. Stress orsakad av sjukdomen är uppenbar och känslor av skuld eller hopplöshet är tydliga (Watt & Whyte, 2003; Melin-Johansson et al., 2006).

Patienter berättar att upplevelsen av osäkerhet var svår att hantera. De upplever att alltför mycket tid tillbringas i väntan, väntan på diagnos, leva med rädsla och att inte veta om det finns ett botemedel eller inte. Osäkerheten stärks och detta skapar oro, vilket minskar de intervjuades livskvalitet. Depression och sorg påverkar patientens livskvalitet men också ångest, oro och bekymmer och tankar uppkommer både vad gäller det nuvarande tillståndet och sin familjs framtid. Patienterna upplever också oro för sin egen framtid. De är inte rädda för att dö, men det är en sorglig känsla att behöva lämna nära och kära (Cohen & Leis, 2002; Berterö et al., 2008).

Att tala med vänner eller närmast anhöriga om att ha en cancerdiagnos kan tillåtas, men en lungcancerdiagnos var något annat. Några av patienterna har varit rökare, medan andra har levt tillsammans med en rökare under många år. Det finns känslor av skuld över att de själva har orsakat sin sjukdom, och att de fick skylla sig själva. Sociala aktiviteter är begränsade på grund av dessa känslor av skam och skuld. Många oroar sig för hur deras barn eller gamla föräldrar kommer att reagera och hantera situationen, inte bara under perioden av sjukdom,

utan även efteråt. Patienterna upplever detta som känslomässigt sorgligt (Melin-Johansson et al., 2006; Berterö et al., 2008).

7.3.2 Att förlora funktioner och roller

Patienter berättar att roller och relationer med andra har förändrats på grund av sjukdomen och säger att deras rollfunktion är begränsad på olika sätt. Deras fysiska utseende är förändrat och de är tvungna att ta på sig en beroenderoll som också betyder ökad belastning och stress (Luoma & Hakamies-Blomqvist, 2004; Prince-Paul, 2008). Patienterna anser att de "*Lever i en krisdrabbad kropp*". Deras kropp är utsatt för oväntade negativa symptom och de säger att faser av svårt lidande bidrar till att de blir oavsiktligt isolerade, det vill säga blir avskurna från världen utanför. Patienterna berättar också att eftersom de är fysiskt märkta av sin sjukdom, är de inte lika rörliga som de har varit. Denna begränsade fysiska kontakt med nära och kära bidrar till känslan av att inte vara älskad (Melin-Johansson et al., 2007).

Patienter berättar att begränsningar i fysisk funktion är plågsamma upplevelser för dem och påverkar deras förmåga att utföra sina vanliga dagliga aktiviteter, som att köra bil, promenera, hushållsarbete, vara med familj och ha fritidsaktiviteter och utföra egenvårdsåtgärder. De beskriver att när fysiska tillstånd lämnar henne/honom oförmögen att fungera, är det ofta frustrerande. För många patienter är förändringen från att vara behövd till att behöva någon svår att acceptera och leder till känslor av minskad självständighet (Cohen & Leis, 2002; Luoma & Hakamies-Blomqvist, 2004). En del patienter tycker att deras roll har förändrats men för andra är rollen oförändrad. Patienterna tycker att begränsad förmåga att utföra fysisk aktivitet och begränsad förmåga att äta är ett uttryck för låg livskvalitet (Spiroch et al., 2000; Larsson et al., 2003).

En studie visar att en del patienter upplever ganska svåra begränsningar i kosten på grund av sväljsvårigheter och de finner det nödvändigt att ändra den typ av mat de äter. I sådana fall har det resulterat i att valet av mat blir mycket begränsat. Familjelivet påverkas också på grund av problemet och patienter uttrycker oro över detta (Watt & Whyte, 2003). Patienterna kan i flera fall inte utföra tidigare hushållsarbete, detta utförs nu av andra familjemedlemmar, och detta påverkar patienternas livskvalitet. De är tvungna att anpassa sig till en förändrad roll men de uppskattar mycket den hjälp de får, men finner det också smärtsamt att behöva så mycket hjälp. De känner sig som att vara en börda för familj eller personal. Det känns ofta svårt för patienterna eftersom de inte längre kan fullgöra sina vanliga roller som tidigare gav dem en känsla av mening. Förändringen i deras liv gör att de inte känner sig få någon förnyad

uppskattning, och i stället fokuserar de på det liv de har förlorat (Cohen & Leis, 2002; Larsson et al., 2003).

7.4 Vårdmiljöns betydelse för upplevelse av livskvalitet

Vårdmiljön är viktig för patienterna och påverkar deras livskvalitet. Hemmiljön ger patienter känsla av säkerhet och kontroll över situationen. Patienterna känner sig trygga av att få vård från både anhöriga och sjukvårdspersonal i hemmet. På vårdenheten upplever patienterna av livskvalitet på annat sätt. De får känsla av trygghet och förtroende genom bemötande och vårdpersonalen tillfredställer deras fysiska och psykosociala behov.

7.4.1 Att vårdas i hemmet

Patienterna berättar att det är underbart att vårdas i hemmet eftersom det innebär självständighet och det ger en känsla av trygghet. De känner sig oberoende och trygga hemma samtidigt som de får den goda palliativa vård de behöver i hemmet och detta påverkar deras livskvalitet positivt (Melin-Johansson et al., 2007). Patienterna har inte några negativa känslor gentemot hemvårdarna eftersom sjuksköterskorna anses vara människor som inger förtroende. Sjuksköterskorna uppfattas som positiva, engagerade och med kontroll över situationen. Den kontinuerliga kontakten via telefon gör det möjligt för patienterna att känna igen sjuksköterskors röster, och om de besöker sköterskeexpeditionen känner de igen de olika ansiktena. Detta medför en positiv känsla av att känna personalen, vilket i sin tur ger en känsla av trygghet i att veta vem man kan vända sig till, ställa frågor till och få hjälp av (Cohen & Leis, 2002; Melin-Johansson et al., 2006).

Att ha professionellt stöd från både omvårdnadspersonal på avdelningarna och av palliativa hemsjukvårdslaget är väldigt viktigt. Exempelvis beskriver patienterna hur viktigt det är för deras känsla av trygghet att det är lätt att komma i kontakt med sjuksköterskor och läkare i det palliativa hemvårdslaget och att sjuksköterskorna gör hembesök även om patienterna bor långt utanför staden (Cohen & Leis, 2002; Melin-Johansson et al., 2006; Melin-Johansson et al., 2007).

Hemkänslan beskrivs som en säker och privilegerad känsla om de känner sig bekanta med miljön. En ljuspunkt i patientens liv är att ha en make, barn och barnbarn som hjälper dem när det behövs, och eftersom de är hemma kan de välja när de kan ta emot besök eller inte. Det är viktigt för patienter att den fysiska miljön inomhus möter deras psykosociala och fysiska behov. Patienter berättar att deras omgivning påverkar deras livskvalitet. Flera nämner

utemiljön som viktig: de uppskattar eller behöver tillgång till naturen. Detta hindras ibland av deras fysiska kondition (Cohen & Leis, 2002; Melin-Johansson et al., 2007).

7.4.2 Att vårdas på vårdenhet

Patienterna berättar att sjukhuset är rätt plats för dem att vara på och säger att deras omgivning påverkar deras livskvalitet. De känner att de är på rätt ställe när de är på en palliativ vårdenhet. Flera patienter konstaterar att den fysiska miljön och förtroendet för personalen, som kan se till deras behov, är lugnande och får dem att känna sig trygga (Cohen & Leis, 2002; Gourdjji et al., 2009).

Att hela tiden ha vårdpersonal tillhands gör patienten trygg. Alla patienter uttrycker sin tillfredsställelse med kvaliteten på den vård de får av vårdteamet. I synnerhet uppskattar de lagets professionalism, lyhördhet för deras behov, varma attityd och "*göra det bästa de kunde*" för patienter och familjer. En patient uppger att information hon får om sin hälsa har störst effekt på hennes livskvalitet medan hon är på sjukhus (Cohen & Leis, 2002; Gourdjji et al., 2009). De flesta patienter beskriver att de upplever både låg och hög livskvalitet. I deras oro ingår att lämna sjukhuset. När det gäller upplevelse av låg livskvalitet handlar det om fysisk smärta och känsla av obehag av att ligga på sjukhus. Då vill de bli av med smärtan och åka hem (Spiroch et al., 2000; Gourdjji et al., 2009).

8 Diskussion

8.1 Metoddiskussion

Vi upplever att vårt val av syfte gav oss en del svårigheter med att finna lämpliga artiklar. För att uppnå syftet valde vi kvalitativa, vetenskapliga artiklar där patienterna beskriver sin situation genom intervjuer.

Endast ett litet antal av de sökta artiklarna var kvalitativa och passande studiens syfte att beskriva cancerpatienters upplevelser av livskvalitet. Majoriteten av sökningarna om livskvalitet resulterade antingen i ett stort antal av kvantitativa artiklar eller belyste artiklarna upplevelser ur ett annat perspektiv än livskvalitet medan andra artiklar inriktade sig på vårdpersonals och anhörigas upplevelser, och därför inte var tillämpliga för denna studie.

En förklaring till svårigheterna att hitta relevanta kvalitativa artiklar kunde vara att de flesta gjorda studier handlade om livskvalitet riktad mot livskvalitetsmätning i kvantitativa studier, än att de riktade sig mot den subjektiva upplevelsen av livskvalitet i kvalitativa studier. Manuell sökning var nödvändig för att få tag på lämpligt antal artiklar som motsvarade vårt syfte. Enligt Östlundh (2006) är manuell sökning nödvändig främst för äldre

material medan systematisk informationssökning hjälper att skapa struktur för att hantera de olika slags information och informationskällor som finns tillgängliga med datorhjälp.

Olika databassökningar gav olika antal sökningsresultat med samma sökord. PubMed och ProQuest Nursing & Allied Health Source databaser gav ett större antal resultat än Cinahl och Medline databaserna. Eftersom vi inte ville missa de relevanta artiklarna i sökningarna tog vi beslut om att vi skulle undersöka alla sökningar som gav resultat, maximalt femhundrafemtio artiklar. Fler än den mängden skulle inte ha förbättrat vår studies resultat. Att välja ett större antal databaser att söka i kunde kanske ha gett fler träffar men vi ansåg att funna artiklar var tillräckligt många för vårt syfte.

Från början önskade vi att genomföra en så aktuell studie som möjligt och endast artiklar från år 2005 – 2011 inkluderades. På grund av att sökningarna gav ett begränsat antal resultat utökades sökningen till att gälla de senaste sexton åren, 1995 till 2011, vilket också medförde att ett större antal funna artiklar. Detta innebär att vissa delar av vårt studieresultat bygger på äldre kvalitativa studier.

Vi valde ut tio kvalitativa artiklar, fyra skrivna i Sverige, resten kom från Finland, Storbritannien, Canada och USA och det motsvarar vår inklusionskriterier då vi vill ha en kultur som är lik vår egen västerländska. Skillnaden i synen på livskvalitet i palliativ vård i valda artiklar skiljer sig inte åt. Om artiklar från andra kulturer hade valts kanske resultatet blivit annorlunda och även andra aspekter på livskvalitet hade framkommit.

Det inte var lätt att tolka och översätta alla artiklar från engelska till svenska eftersom vi båda har andra hemspråk än svenska och därför läste vi noggrant igenom alla utvalda artiklar, var för sig, flera gånger. Artiklarna översattes till svenska med hjälp av olika ordböcker, medicinska ordböcker och verktyg på internet för att få en bättre uppfattning om innehållet. Vid en första genomgång fann vi fler subteman än vad som redovisats i resultatet. På grund av att några av dessa subteman inte fanns beskrivna i mer än en studie, exkluderade vi dem i vårt resultat, även om de motsvarade vår studies syfte vilket kan vara en svaghet.

8.2 Resultatdiskussion

Vårt syfte med denna översiktstudie är att beskriva upplevelser av livskvalitet hos patienter med obotlig cancersjukdom. Av resultatet framgår att olika upplevelser bidrar till låg eller hög livskvalitet. Detta kan bero på individens sjukdomsbild, relationer, personlighet och annat t.ex. vårdmiljö, trygghet och stöd. Vi har valt att diskutera två subteman, ”Att känna hopp”, som beskriver patienters positiva upplevelser för livskvalitet och ”Att känna oro, skam och skuld”, som påverkar patienters livskvalitet negativt. Vi har nämligen konstaterat i vårt resultat att

dessa subteman beskriver särskilt viktiga upplevelser med påverkan på livskvalitet för patienter i palliativ vård.

Vi koncentrerar oss på tre huvudområden: Lidande, hälsa och vårdande, och alla tre har stor påverkan på patientens livskvalitet. Enligt Eriksson (1994) är lidandet någonting negativt. I motsats till vad Eriksson säger, måste dock patienten själv få bestämma sin grad av lidande. I nästan alla artiklar som vi beskriver i vårt resultat framkommer att det är patienterna själva som bestämmer graden av upplevd livskvalitet. Att minska lidandet måste vara ett primärt mål för all verksamhet i palliativ vård. Vad kan man göra för att minska lidandet som uppstår av patientens upplevelser? Vad kan patienten själv göra? Vad kan vårdpersonal göra?

I följande text har vi försökt att besvara dessa frågor. Utifrån Eriksson teori om vårdande innebär hopp att inte ge upp. Hoppet är en viktig faktor för välbefinnande (Eriksson, 1987). I vårt subtema ”Att känna hopp” gör vi tolkningen att patienternas vilja att leva är obruten och att hoppet alltid finns där. Hoppet om ett botemedel eller att leva som vanligt ligger fast. Optimalt är att patienten kan ha kontroll över sin situation och kunna delta i det dagliga livet vilket ger en högre livskvalitet. Detta bekräftas också i en studie av Benzein, Norberg och Saveman (2001) som säger att hoppet är en dynamisk upplevelse, viktigt för ett meningsfullt liv och en värdig död. Patienterna har hoppet att leva så normalt som möjligt, lever i hoppet, och känner försoning och komfort med liv och död. En studie av Tanis och DiNapoli (2008) stödjer vårt resultat att hopp har betydelse för livskvalitet i palliativ vård. Studien visar att det är viktigt för patienterna att kunna ta egna beslut och ha möjligheter att uppleva kontroll över sin situation, och att kunna leva så normalt som sjukdomen tillåter. Eriksson (1987) beskriver också att hoppet växer fram ur tron och är knutet till vad människan upplever som meningsfullt. Upplevelsen av att det meningsfulla också är möjligt ger människan livsvilja och kraft att gå vidare. Vi är överens med Eriksson i hennes resonemang om hopp. Vårt resultat pekar också i den riktningen.

Men vad kan man göra för att stötta patienten i att ha och uppleva hopp? Att lyssna och prata, föra en dialog med patienten, kan vara ett sätt att ingjuta hopp. Tala om livet som varit, vilka erfarenheter patienten har, kan ge patienten fortsatt lust att leva så bra som det nu är möjligt. Information är viktigt även om det kan kännas tungt för vårdpersonalen om budskapet är tråkigt och sorgligt. Då har sjuksköterskor också behov av att lära sig bemöta patienter i palliativ vård på ett värdigt och respektfullt sätt. Vårdpersonalen måste dock tänka på att inte inge falska förhoppningar, sådant blir förr eller senare avslöjat, och har då en förödande effekt för patientens livskvalitet. Patienter som har förlorat sitt hopp om bättring och bot måste stöttas än mer. Man ska då koppla in personal med erfarenhet av att trösta och

som har förmåga att tala och diskutera med patienten om existentiella frågor. Sjuksköterskor har förmåga att lindra patientens lidande genom att främja och stödja en patients hopp. Uteblivet hopp ökar patientens lidande och då ska vårdare koncentrera sig på det lidande som känns tyngst. Sjukdomslidandet kan mildras med samtal och terapi. Det är viktigt att läkare och sjuksköterskor håller patienten löpande informerad om behandlingsmetoder, utsikter och förväntad fortsättning. En studie av Johnson (2007) bekräftar åsikten att hälso- och sjukvårdspersonal som lär känna patienterna och får dem att fokusera på sina liv snarare än på sjukdomen, stärker deras hopp. Patienternas upplevelse av hopp stimuleras av hjälp, uppmuntran och god vård. Närvaro, lyssnande, humor, optimism, ärlighet och löpande information hjälper patienterna att förbli hoppfulla. För patienter i palliativ vård är hoppet det som ger mening med livet och som bidrar till höjd livskvalitet.

I vårt subtema ”Att känna oro, skam och skuld” kan vi konstatera att oro för familjen ständigt befinner sig i patientens tankar. Förutom sina egna problem med sjukdomen, behandlingar, dålig allmän hälsa är oron för familjen en negativ faktor för patientens livskvalitet. Det kan ha varit så att patienten i sitt friska liv har varit stöttan i familjen. Patienten är säkert i sådana fall medveten om detta och det gör, tolkar vi, att patientens oro för familjen är än större. En studie visar att patienterna vill minska andras börda av sin död. En del av dem förbereder sin död genom att delta i uppgifter såsom att få ordning på sin ekonomi och planera för sin begravning, för att lindra förväntad belastning på nära och kära (Vig & Pearlman, 2003). Eriksson (1994) talar om att då människan upplever hopplöshet, sorg, skuld, ensamhet och förnedring är det svårt för henne att uppleva sin enhet, eftersom känslan av oberoende hotas. Här har vårdpersonalen en stor och betydelsefull funktion att fylla. Att ge patienten trygghet genom att tala om vilka möjligheter som finns för att hjälpa patientens familj. Samhället har en mängd sådana åtgärder att erbjuda, t.ex. kuratorer och personer med kunskap i att föra samtal om existentiella frågor. Mycket av patientens oro handlar om den egna situationen, den egna framtiden, möjligheter och ”vad händer mig sedan?”. Vi tror att vårdpersonal ska försöka stötta patienten i att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Det kan bidra till att få patienten att bli på ett bättre humör och ett hjälpmedel för att skingra patientens tankar om döden och på detta sätt kunna påverka livskvaliteten i en positiv riktning. Eriksson (1987) bekräftar att vårdaren genom lek och lära med patienten kan skapa dessa paradoxala situationer. Hjälpa patienterna att framföra sina önskningar och behov genom att förena fantasi och verklighet, och vågar vara skapande i situationen kan patienter se möjligheter. Rowlands och Nobles (2008) studie bekräftar att de flesta patienter tycker att en bra relation till personal kan minska ångest och oro. Många patienter anser att personalens

attityd är viktig, att sjuksköterskor har mer tid för dem att sitta och lyssna och att de finns där för dem. Patienterna känner att vårdpersonalen vet vad som händer och att de har kontroll.

När människan upplever hopplöshet, sorg, skuld, ensamhet och förnedring är det svårt för henne/honom att uppleva sig hel, eftersom känslan av värdighet hotas. Skammen får också människan att dra sig undan från andra människor, och till slut blir den lidande människan ensam och isolerad (Eriksson, 1994). Vår studie bekräftar Erikssons tes och visar att många patienter känner skam och skuld över sin situation.

Vårt resultat visar att många patienter inte kan befria sig från tanken att de själva har skuld till sin sjukdom. Det känns också att de är på väg att överge sin familj och upplever oro och skuld för detta. Patienter som är rökare har samvetsqual för detta och tycker att de har sig själva att skylla. Sjukdomens förlopp och karaktär kan också göra att de känner skam. Eriksson (1994) menar att upplevelser av skam och skuld är en del av lidandet. Vår tolkning är att patienterna kanske inte varit så uppmärksamma på riskerna med t.ex. rökning, alkoholkonsumtion och ett stillasittande liv, risker som är väl kända och uppmärksammade av samhället. En del patienter har säkert ångest över att inte ha tagit upp ämnen och företeelser som har haft en skadlig påverkan på deras liv t.ex. att själv inte röka men att under lång tid haft en närstående som röker. Det är svårt att ta upp sådant och många patienter i den situationen har undvikit ämnet för att undvika konflikter med närstående. Patienterna känner sig säkert i detta läge ha en skuld till sig själva för att inte ha tagit tag i saken. Kanske blev patienten beroende av cigaretter när rökning var socialt accepterat och innan faran med rökning var allmänt känd. Det stöds i en studie av Chapple, Ziebland och McPherson (2004) som visar att upplevelser av skam kan vara svårhanterlig. Patienterna är säkra på att de måste ha gjort något fel och känner sig djupt skamsna eftersom de inte längre kan försörja sina familjer. Patienterna föreställer sig att andra ser på dem som "*spetälska*".

Det är viktigt för vårdpersonal att berätta att patientens sjukdom kan drabba vem som helst, även sådana som har levt ett sunt och hälsosamt liv. Oro, skam och skuld har en negativ påverkan på livskvalitet. Därför är det av vikt för vårdaren att genom information, samtal och omsorg få patienten att inse att sjukdomen varken innebär skuld eller skam. Eriksson (1987) bekräftar att finnas till hands är en stor uppgift för vårdaren. Här kan Erikssons teori om leka, lära och ansa tillämpas. Vårdaren kan genom att uppmuntra patienten att tala om sina problem och behov och på så sätt minska patientens lidande och ge en upplevelse av mening och sammanhang.

9 Slutsats

9.1 Konklusion

Vår analys pekade särskilt på två betydelsefulla områden som har påverkan på livskvalitet hos patienter i palliativ vård. Det första är *”Att känna hopp”* som patienterna upplever som en förbättring av deras livskvalitet. Patienterna behöver få hjälp att hoppas. Det andra området *”Att känna oro, skam och skuld”*. Patientens upplevelser av skam och skuld skapar lidande. Vårdpersonal kan hjälpa och lindra upplevelserna i båda dessa områden. Relationen till vårdpersonal, sjuksköterskor och läkare, prioriteras mycket högt av patienterna. Vårdpersonalen står för trygghet och kontinuitet genom kunskapen om hur man hanterar den svåra situation som patienten befinner sig.

Vi har i vårt arbete också fått förståelse för fler upplevelser som har påverkan på livskvalitet för patienterna. När det gäller lidande är vi inte i alla delar överens med Eriksson (1994) i hennes teori om lidande då Erikssons ställningstagande kring lidande är att alla människor lider oavsett om de är medvetna om det eller inte. I motsats till Eriksson måste dock patientens egna upplevelser och uppfattningar avgöra om han/hon lider eller inte.

9.2 Förslag till vidare studier

Fortsatta kvalitativa studier som fokuserar på patienters upplevelser av livskvalitet krävs. Då kan patientens egna ord beskriva vad som har betydelse för dem. Vår studie har påvisat familjens stora betydelse för patienten. Fortsatt forskning hur personalen kan engagera anhöriga på ett så tidigt stadium som möjligt bör göras eftersom detta höjer patientens livskvalitet och bidrar till lägre lidande.

Referensförteckning

Artiklar märkta med * är använda i resultatet

- Bahrami, M. (2011). Meanings and aspects of quality of life for cancer patients: A descriptive exploratory qualitative study. *Contemporary Nurse, 39*, (1), 75-84.
- 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*, 117-126.
- *Berterö, C., Vanhanen, M., & Appelin, G. (2008). Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. *Sverige, Acta Oncologica, 47*, 862-869.
- Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualityative study. *Primary care, 1*-5.
- *Cohen, S. R., & Leis, A. (2002). What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective?. *Journal of Palliativ Care, 18*, (1), 48-58.
- Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idé*. Stockholm: Norstedts Förlag.
- Eriksson, K. (1989). *Hälsans idé*. Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Eriksson, K. (2000). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber.
- Ferrell, B. R., & Coyle, N. (2008). The nature of suffering and the goals of nursing study of the experiences of a group of cancer patients in two different care cultures. *Oncology Nursing Forum, 35*, (2), 241-247.
- Friberg, F. (2006a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (S. 105-114). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2006b). Tankeprocessen under examensarbetet. I Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (S. 27-36). Lund: Studentlitteratur.
- Fridegren, I. (2009). Palliativ vård ur historiskt och filosofiskt perspektiv. I Fridegren, I., & Lyckander, S, *Palliativ vård* (s. 9-16). Stockholm: Liber.
- Giesinger, J. M., Wintner, L. M., Oberguqqenberger, A. S., Gamper, E. M., Fieql, M., Denz, H., Kemmier, G., Zabernigg, A., & Holzner, B. (2011). Quality of life trajectory in patients with advanced cancer during the last year of life. *Journal of palliative medicine, 14*, (8), 904-912.
- Glimelius, B. (2010). Kuration eller palliation?. I Beck-Friis, B., & Strang, P, *Palliative medicin* (S. 15-22). Stockholm: Liber.
- *Gourdji, I., McVey, L., & Purden, M. (2009). A quality end of life from a palliative care patient's perspective. *Jornal of Palliative Care, 25*, (1), 40-50.
- Johnson, S. (2007). Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *International Journal of Palliative Nursing, 13*, (9), 451-459.
- Kvåle, K., & Bondevik, M. (2010). Patients' perceptions of the importance of nurses' knowledge about cancer and its treatment for quality nursing care. *Oncology Nursing Forum, 37*, (4), 436-442.
- *Larsson, G., Haglund, K., & Von Essen, L. (2003). Distress, quality of life and strategies to 'keep a good mood' in patients with carcinoid tumours: patient and staff perceptions. *Sverige, European Journal of Cancer Care, 12*, 46-57.
- *Luoma, M.-L., & Hakamies-Blomqvist, L. (2004). The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: A qualitative study. *Psycho-Oncology, 13*, 729-739.

- *Melin-Johansson, C., Axelsson, B., & Danielson, E. (2006). Living with incurable cancer at the end of life—patients' perceptions on quality of life. *Cancer Nursing*, 29, (5), 391-399.
- *Melin-Johansson, C., Ödling, G., Axelsson, B., & Danielson, E. (2007). The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 6, 231-238.
- Nordenfelt, L. (2007). Hemmets värden om hälsa, livskvalitet och autonomi. I Silfverberg, G (Red.), *Hemmets vårdetik Om vård av äldre i livets slutskede* (S. 67-88). Lund: Studentlitteratur.
- Nordenfelt, L (Red.). (2010). *Värdighet i vården av äldre personer*. Lund: Studentlitteratur.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2010). *Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Petersson, L.M., Strang, P., & Sjärdén, P.O. (2010). Livskvalitet och livskvalitetsmätning. I Beck-Friis, B., & Strang, P, *Palliativ medicin* (S. 23-32). Stockholm: Liber.
- *Prince-Paul, M. (2008). Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 35, (3), 365-371.
- Rowlands, J. (2008). How does the environment impact on the quality of life of advanced cancer patients? A qualitative study with implications for ward design. *Palliative Medicine*, 22, 768-774.
- Sahlberg – Blom, E., Ternstedt, B. -M., & Johansson, J. E. (2001). Is good 'quality of life' possible at the end of life? An explorative. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 550-562.
- Sandman, L & Woods, S. (2003). Introduktion. I Sandman, L., & Woods, S (Red.), *God palliative vård, etiska och filosofiska aspekter* (s. 9-26). Lund: studentlitteratur.
- Socialstyrelsen & Cancerfonden. (2009). *Populärvetenskapliga fakta om cancer: Cancer i siffror 2009*. Socialstyrelse.
- Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2010). *Cancer Incidence in Sweden 2009: Cancerförekomst i Sverige 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Statens offentliga utredningar, SOU 2001:6 (2001). *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Statens offentliga utredningar.
- *Spiroch, C. R., Walsh, D., Mazanec, P., & Nelson, K. A. (2000). Ask the patient: A semi-structured interview study of quality of life in advanced cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 17, (4), 235-240.
- Tanis, S. J., & DiNapoli, P. P. (2008). Paradox of hope in patients receiving palliative care: A concept analysis. *International journal for human caring*, 12, (1), 50-54.
- Ternstedt, B.-M. (1998). *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Vårdförbundet.
- Twycross, R. (1998). *Palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Vig, E. K., & Pearlman, R. A. (2003). Quality of life while dying: A qualitative study of terminally ill older men. *American Geriatrics Society*, 51, (1), 1595-1601.
- *Watt, E., & Whyte, F. (2003). The experience of dysphagia and its effect on the quality of life of patients with oesophageal cancer. *European Journal of Cancer Care*, 12, 183-193.
- Westman, B. (2006). *Omvårdnad vid cancersjukdom med inriktning bröstcancer*. Stockholm: Stockholms läns landsting.
- World Health Organization. (2012). *Cancer*. Tillgänglig <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html>.
- Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.45-70). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1, Sökmatrix

| Databaser: | Sökord: | Antal träffar: | Valda artiklar: | Artikel Nr: | Artikel |
|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|-----------------------|------------------------|--------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Cinahl | Quality of life AND cancer OR advanced cancer AND end of life | 47 | 1 | 24 | Understanding the meaning of social well-being at the end of life |
| PubMed | Quality of life AND cancer AND palliative home care | 265 | 2 | 86 211 | The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? |
| PubMed | Aspects of quality of life AND cancer AND palliative care | 54 | 1 | 22 | The experience of dysphagia and its effect on the quality of life of patients with oesophageal cancer |
| PubMed | Perceptions of quality of life And (cancer OR neoplasms) AND end of life | 87 | 1 | 42 | Living with incurable cancer at the end of life-- patients' perceptions on quality of life |
| ProQuest Nursing & Allied Health Source | Cancer AND palliative care AND quality of life AND qualitative study | 433 | 1 | 43 | A Quality End of Life from a Palliative Care Patient's Perspective |

| Manuell sökning: | Artikel Nr: | Valda artiklar: | Artikel: |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|----------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>I relevanta artiklars referenslistor</p> <p>The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care</p> <p>Living With Incurable Cancer at the End of Life -Patients' Perceptions on Quality of Life</p> | | 2 | <p>Ask the patient: A semi-structured interview study of quality of life in advanced cancer</p> <p>Distress, quality of life and strategies to keep a good mood in patients with carcinoid tumours: patient and staff perceptions</p> |
| <p>I gamla uppsatser från Ersta Sköndal Högskola som är publicerade på DiVa</p> | | 2 | <p>Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life</p> <p>Living with a diagnosis of non-small cell lung cancer: patients' lived experiences</p> |

Bilaga 2, Matris över urval av artiklar till resultat

| Författare | Titel | År, land, tidskrift | Syfte | Metod (Urval och datainsamling, analys) | Resultat |
|----------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Prince-Paul, Maryjo. | Understanding the meaning of social well-being at the end of life | 2008, USA, Oncologi Nursing Forum | Syftet är att förstå det sociala välbefinnandet och livskvaliteten hos döende människor och att öka förståelsen av den sociala delen av livskvalitet ur döende individs perspektiv. | Kvalitativ studie. Patient perspektiv. Inklusionskriterier: Åtta vuxna obotliga cancerpatienter som bodde i sina privata hem valdes. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Inspelning av intervjuerna gjordes. Frågorna hade öppna svarsmöjligheter. Intervjun varade i en timme. Analysmetod som användes var Giorgi metod. | Fem kategorier hittades – alla är relevanta för vårt syfte: 1) Familj och vänner är viktiga. 2) Relation med Gud eller en högre makt är viktig. 3) Förlust av funktioner och roller: Fysiska utseende var förändrat och patienter var tvungna att ta på sig en beroenderoll vilken betydde en ökad stress. 4) Kärlek verkade vara ett centralt inslag för patienter. 5) Tacksamhet, patienter kunde uttrycka en förmåga att uppskatta livets grunder och känna tacksamhet. |
| 2. Watt, E & Whyte, F. | The experience of dysphagia and its effect on the quality of life of patients with oesophageal cancer | 2003, Storbritannien, European Journal of Cancer Care | Syftet med denna forskning är att beskriva upplevelsen av sväljsvårigheter och att fastställa dess effekt på livskvaliteten för patienter med matstrupscancer | Kvalitativ studie. Patient perspektiv. Inklusionskriterier: Elva patienter över 18 år med obotlig matstrupscancer och som får palliativ vård. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Ett fenomenologiskt tillvägagångssätt. Intervjulängden varierade från 50 till 90 min. | Tre kategorier hittades – alla relevanta för vårt syfte: 1) Upplevelsen av sväljsvårigheter: <i>Patienterna</i> upplevde ganska svåra begränsningar i kosten på grund av sväljsvårigheter. 2) Negativa emotionella känslor av sväljsvårigheter: Stress orsakad av problemet var uppenbara. Känslor av skuld eller hopplöshet var tydliga. 3) Sväljsvårigheter påverkar de sociala aspekterna i patienternas liv och alla kunde relatera till svårigheter inom detta område. |
| 3. Melin-Johansson, Christina., Oedling, Gunvor., Axelsson, Bertil., & Danielson, Ila. | The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care | 2007, Sverige, Palliative & Supportive Care | Syftet är att belysa innebörden av livskvalitet berättad av patienter med obotlig cancer och som närmar sig döden i palliativ vård i hemmet | Kvalitativ studie. Patient perspektiv Inklusionskriterierna: Åtta cancerpatienter som hade levt med metastaser cancer och får palliativ vård i hemmet. De var över 18 år, 2 kvinnor och 6 män. Datainsamling: Berättande intervjuer där intervjupersonen fritt berättar och reflekterar. Dataanalys: Kvalitativ innehållsanalys användes. | Fem kategorier hittades – alla är relevanta för vårt syfte: 1) Att leva med en kropp i kris: Patienterna beskrev att "levde i en krisdrabbad kropp" som har utsatts för oväntade symptom 2) Att leva i oavsiktlig isolering: att faser av intensivt lidande bidrog till att de blev oavsiktligt isolerade 3) Att återfå hoppet: när komplikationsfasen lagt sig och patienter hade fått medicinsk behandling, som hade resulterat i positiva resultat, när de en fas av andrum från nöd och återfick hoppet. 4) Att vara oberoende. 5) Att känna sig trygg: Att få palliativt stöd i hemmet av vårdteamet gav patienter en känsla av trygghet. |
| 4. Gourджи, Iris., McVey, Lynne., & Purden, Margaret. | A Quality End of Life from a Palliative Care Patient's Perspective | 2009, Canada, Journal of Palliative Care | Syftet är att ge en redogörelse för innebörden av livskvalitet för de cancerpatienter som får palliativ vård | Kvalitativ studie. Patient perspektiv Inklusionskriterierna: Deltagare fick palliativ vård, var 18 år eller äldre. Alla patienterna hade diagnosen metastatisk cancer. Datainsamling: En öppen, ostrukturerad intervju. | Tre kategorier hittades – alla är relevanta för vårt syfte: 1) Att göra saker som jag brukar göra: Patienters livskvalitet är kopplad till att kunna fortsätta med sina normala aktiviteter. 2) Att vara till hjälp för andra var en viktig del av patienternas livskvalitet, eftersom det fick dem att känna att de |

| | | | | | |
|--------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | | | | <p>Intervjuerna varierade från 12 till 60 minuter i längd. Samtalen spelades in på ljudband.</p> <p>Dataanalys: En induktiv metod för analys användes av forskaren. betydelsen av varje mening.</p> | <p>gjorde nytta.</p> <p>3) Att vara i en vårdande miljö: den fysiska miljön på enheten bidragit till patienters livskvalitet. Förtroende för att personalen skulle se till deras behov var lugnande, det får dem att känna sig trygga.</p> |
| 5. Cohen, S. Robin. & Leis, Anne. | What Determines the Quality of Life of Terminally ill Cancer Patients from Their Own Perspective? | 2002, Canada, Journal of Palliativ Care | Syftet är att förstå de primära faktorerna för livskvalitet hos palliativa patienter med cancer | <p>Kvalitativ studie. Patient perspektiv</p> <p>Inklusionskriterierna: Vuxna över 18 år, tala engelska eller franska, ha en kognitiv status som tillåter honom/henne att ge sitt samtycke.</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Dataanalys: Det instrument som används för att utvärdera data är att alla data analyseras tillsammans. Engelska data analyserades oberoende av alla tre utredare, medan de franska analyserades oberoende av R. Cohen och A. Leis. Varje utredare föreslog teman som skulle kunna tillsättas, kondenseras eller ändra beskrivning för att passa data.</p> | <p>Fyra kategorier hittades – alla är relevanta för vårt syfte:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Egen status: Rädsla för att förlora kognitiv förmåga eller erfarenhet med nedsatt kognition hade en negativ effekt på deras livskvalitet. 2) Kvaliteten på palliativ vård: Kvaliteten på vården hade en stor inverkan på patienters livskvalitet. 3) Fysisk miljö: Omgivning påverkat patienters livskvalitet. 4) Utsikter: Livskvalitet beskrivs som hemskt eller ganska bra, beroende på deras "Utsikt". |
| 6. Melin Johansson, Christina., Axelsson, Bertil & Danielson, Ella. | Living With Incurable Cancer at the End of Life– Patients’ Perceptions on Quality of Life | 2006, Sverige, Cancer Nursing | Att beskriva vilka uppfattningar patienter med obotlig cancer har om livskvalitet vid livets slut | <p>Kvalitativ studie. Patient perspektiv</p> <p>Fem deltagare valda från en grupp av 25 patienter med obotlig cancer som vårdades i hemmet med stöd av släktingar och ett palliativ hemsjukvårdsteam deltog.</p> <p>Datainsamling: Fokusgrupp insamlingsmetoden användes. Fokusgrupps diskussion tog cirka 90 minuter. Öppna frågor ställdes.</p> <p>Dataanalys: Kvalitativ analys användes</p> | <p>Fem huvudkategorier hittades – alla är relevanta för vårt syfte:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Värdera vanligheten i det dagliga livet. 2. Lindra lidande: Fysiskt välmående beskrevs som att vara fri från fysiska symptom, i synnerhet smärta. Psykologiskt välbefinnande är att vara befriad från ångest och depression. 3. Att upprätthålla ett positivt liv: Känslan av att vara behövd var en positiv känsla. 4. Signifikanta relationer: Väsentliga nätverk var familj, vänner, professionell vårdpersonal och religiöst nätverk. 5. Hantera livet vid sjukdom: Att vara den person de hade alltid varit och göra det bästa av den nuvarande situationen. |
| 7. Spiroch, Christine R., Walsh, Declan., Mazanec, Polly & Nelson, Kristine A. | Ask the patient: A semi-structured interview study of quality of life in advanced cancer | 2000, USA, American Journal of Hospice & Palliative Care | Att identifiera viktiga aspekter av livskvalitet för patienter med avancerad cancer | <p>Kvalitativ studie. Patient perspektiv</p> <p>Trettio patienter, 16 kvinnor och 14 män uppfyllde kriterierna. Medelåldern var 65 år med en intervall från 33 till 89 år.</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer, ansikte mot ansikte. Intervjuer spelades in på band.</p> <p>Dataanalys: Intervjувaren analyserades manuellt.</p> | <p>Fyra kategorier hittades – alla är relevanta för vårt syfte:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Affektiv: Patienter upplever både låg och hög livskvalitet. Upplevelse av låg livskvalitet handlar det om fysisk smärta och känsla av obehag att ligga på sjukhus. 2. Globala: Patienter beskrev att välbefinnande, andligt relaterade upplevelser, att åka hem och att få göra roliga saker gör dem lyckliga och glada när de är sjuka. 3. Social: Familjer är viktigast. De flesta patienter tyckte relationer och närhet har ökat inom familjen. Efter |

| | | | | | |
|------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | | | | | familjen låg tron på en högre makt närmast till. Men en del tyckte att familjerelationer är ansträngda. 4. Styrka: De flesta patienter har vissa grader av kontroll under sjukdomen eftersom de alltid har känt sig ha kontroll över saker innan de var sjuka, medan en del inte hade någon kontroll. |
| 8. Larsson, G., Haglund, K. & Von Essen, L. | Distress, quality of life and strategies to 'keep a good mood' in patients with carcinoid tumours: patient and staff perceptions | 2003, Sverige, European Journal of Cancer Care. | Att undersöka viktiga aspekter av livskvalitet och strategier som används för att hålla carcinoidcancerpatienter vid gott mod | Kvalitativ studie. Patient perspektiv Inklusionskriterierna: 19 patienter med en medianålder på 69 år som har en diagnos av en carcinoid tumör och har behandlats med interferon och/eller en somatostatinanalog. Datainsamling: Semistrukturerad intervju med öppna frågor. Alla deltagare fick frågorna i förväg för att kunna reflektera Dataanalys: Intervjudata analyserades med hjälp av innehållsanalys. | Tre kategorier hittades – alla är relevanta för vårt syfte: 1. Fysisk dimension: God aptit, ha ett gott allmänt hälsostillstånd, inte ha trötthet, inte ha smärta och inte ha diarré är uttryck för en god livskvalitet. 2. Emotionell dimension: Oron av att sjukdomen kommer att bli värre, oro inför en kontroll, hårväxt, ändring av sexualitet, depression och smärta etc. är uttryck för låg livskvalitet. 3. Den sociala dimensionen. Att få umgås med familj och vänner, att leva normalt liv, att vara självständig, att ha stöd, att ha möjlighet att fortsätta med sin hobby och fritidsaktivitet och driva dagliga aktiviteter gör att patienterna upplever hög livskvalitet. |
| 9. Berterö, Carina., Vanhanen, Maria., & Appelin, Gunilla. | Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life | 2008, Sverige, Acta Oncologica | Att beskriva hur lungcancerpatienter upplever sin situation och hur det påverkar deras livskvalitet | Kvalitativ studie. Patient perspektiv Inklusionskriterierna: Vuxna, äldre än 18 år som diagnostiseras med en inoperabel lungcancer. Patienten ska vara i palliativ behandling, kemoterapi eller strålningsterapi. Datainsamling: Kvalitativa intervjuer. Intervjuerna varierade i längd mellan 40 och 100 minuter. Dataanalys: Fenomenologisk hermeneutisk ansats metod användes. | Sju kategorier hittades – fem är relevanta för vårt syfte: 1) Upplevelse av osäkerhet skapade oro, vilket minskade de intervjuades erfarenhet av livskvalitet. 2. Upplevelse av hopp: Patienterna behöver känna att de har en känsla av kontroll över situationen, över sina kroppar, och detta kommer att ge en signal om att de kommer att lyckas och de upplever hopp. 3) Nätverk som stöd: Allt stöd är värdefullt, men det stöd som fås av anhöriga och vänner är viktigt för patienterna. Vårdpersonal upplevdes som en viktig faktor. 4) Känna skam och skuld: Det fanns känslor av skuld över att patienter själva hade orsakat sin sjukdom, och att de fick skylla sig själva. 5) Att leva som vanligt: Leva som vanligt och agera som vanligt gav patienterna en typ av kontroll och känslan av trygghet som berikade deras upplevelser av livskvalitet. |
| 10. Luoma, Minna-Liisa., & Hakamies-Blomqvist, Liisa. | The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: A qualitative study | 2004, Finland, Psycho-Oncology | Att undersöka betydelsen av patienters livskvalitet med avancerad bröstcancer | Kvalitativ studie. Patient perspektiv Inklusionskriterierna: 25 vuxna kvinnor med obotlig bröstcancersjukdom. Patienterna var över 18 års ålder. Alla talar finska. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Muntligt och skriftligt samtycke var obligatoriskt för | Fyra kategorier hittades – alla är relevanta för vårt syfte: 1. Fysisk funktion: Begränsningar i fysisk funktion var plågsamma upplevelser för dem och påverkade patienternas förmåga att utföra sina vanliga dagliga aktiviteter. 2. Rollfunktion: Patienter berättade att deras rollfunktion var begränsad på olika sätt. De flesta patienter kunde inte fortsätta sin anställning och var |

| | | | | | |
|--|--|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | | | | <p>intervjun. Intervjuerna varierade från 40 till 90 minuter.</p> <p>Dataanalys: <i>Fenomenologisk</i> forskningsmetod.</p> | <p>långvarigt sjukskrivna eller tvingade att gå i pension.</p> <p>3) Känslofunktioner: De flesta patienter har dåligt humör, känner sig nere, deprimerad och är mindre toleranta än vad de hade varit tidigare. Några av dem kände sig bittra och fann det mycket svårt att acceptera sitt öde.</p> <p>4) Att leva ett normalt liv: Patienterna var medvetna om att de inte kunde upprätthålla ett normalt liv och var därför glada för de aktiviteter som möjliggjorde för dem att leva ett nästan normalt liv.</p> |
|--|--|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|