



Olivia Radojkovic och Åsa Eriksson

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete, 15 hp, Ht 2012

Grundnivå

Handledare: Jane Österlind

Examinator: Vera Dahlqvist

Livskvalitet hos personer som vårdas i palliativ vård

Quality of life among persons in palliative care

Sammanfattning

Bakgrund: Att drabbas av en dödlig sjukdom kan vara nog så svårt för den berörde individen. Att dessutom behöva påläggas ytterligare problem relaterade till sjukdom och behandling lägger extra börda på personen. Alla människor kan ha tankar eller erfarenheter inom lidande, sjukdom och förluster men det är enbart den enskilda individens personliga upplevelse och erfarenhet som räknas. Det är ytterst individuellt hur personer upplever livskvalitet i palliativt skede av sin sjukdom. Patienters upplevelser kring ämnet är relevant för vårdpersonal för att kunna ge en optimal individuell anpassad vård. Att som vårdare veta vilka aspekter som ger livskvaliteten för den sjuke är av stor vikt. Författarnas mål med litteraturstudien har varit att få kunskap i vad som främjar livskvalitet för personer i den palliativa vården. Om vi som arbetar inom vården får reda på de bidragande faktorer som leder till ökad livskvalitet, kan vi enklare arbeta för att hjälpa dessa individer uppnå det.

Syfte: Syftet var att beskriva vad som främjar livskvalitet hos patienter i palliativ vård.

Metod: Litteraturstudie som grundar sig på tio vetenskapliga studier med kvalitativ ansats.

Resultat: Tre olika huvudteman som påverkar livskvalitet för personer i den palliativa vården hittades. Dessa är: Relation till andra och till Gud, Bibehållen hopp och kontroll, samt Vardag präglad av fysiska symtom.

Diskussion: För alla individer ser lidandet olika ut och erfarenheten inom lidandet, sjukdomen och förlusten är individuell. Kroppsliga, själsliga och sociala förluster bidrar till den drabbade individens ökande beroende samt hot mot identiteten. Att få bli sedd som den individ man är och inte ses som sjukdomen, att kunna behålla sin roll samt att ha stöd av sina nära och kära bidrar till ökad livskvalitet.

Nyckelord: palliativ vård, livskvalitet, välmående

Abstract

Background: To suffer from a terminal illness can be very difficult for the individual and additional problems related to the disease and treatment puts extra burden on the person. People can have ideas or experiences about suffering, sickness and losses but it is only the individual's personal experience that counts. How people experience life in the palliative phase of their illness is very individual. In order to provide an optimal individually tailored care patients' experiences of what sustains quality of life are relevant to health professionals. The aim of this study was to gain insight into what promotes quality of life for people in palliative care so that health care professionals may find the contributing factors that lead to improved quality of life. Then, we can more easily work to help these individuals to achieve it.

Aim: The aim was to describe what promote quality of life in patients in palliative care.

Methods: Literature study based on ten scientific studies with a qualitative approach.

Results: Three main topics that affect quality of life for people in palliative care were found. These are: Relationship to others and to God, Sustained hope and control, and Living characterized by physical symptoms.

Discussion: For all individuals the suffering appears different and the experience of pain, disease and loss is individual. Physical, mental and social losses contributes to the affected individual's increasing dependency and threat to identity. To be seen as the individual you are and not as the disease, to maintain its role and to have support from the loved ones, contributed to increased quality of life.

Keywords: palliative care, quality of life, well-being

Innehållsförteckning

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
<i>Palliativ vård</i>	5
<i>Livskvalitet</i>	6
<i>Patienten inom den palliativa vården</i>	7
PROBLEMATISERING	8
SYFTE	8
TEORETISA UTGÅNGSPUKTER	8
<i>De 6 S:n</i>	8
METOD	10
<i>Datainsamling och urval</i>	10
<i>Kvalitetsanalys</i>	11
<i>Analys</i>	11
FORSKNINGSETISKA REFLEKTIONER	12
RESULTAT	12
<i>Relation till andra och till Gud</i>	13
<i>Bibehålla hopp och kontroll</i>	14
<i>Vardag präglad av fysiska symtom</i>	16
DISKUSSION	17
<i>Metoddiskussion</i>	17
<i>Resultatdiskussion</i>	17
SLUTSATS	19
<i>Fortsatt forskning</i>	20
REFERENSFÖRTECKNING	20
BILAGA 1, SÖKMATRIS	23
BILAGA 2, MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL ANALYS	24

Inledning

Under vår verksamhetsförlagda utbildning inom den palliativa vården träffade vi både patienter som hade kort tid kvar att leva och andra som hade längre tid kvar i livet. Vi mötte personer som berättade om eller på andra sätt gav uttryck för att ha en förhållandevis god livskvalitet, sin begränsande livssituation till trots. Detta gjorde att vi började fråga oss vad det är som gör att patienter som lever med en svår sjukdom kan uppleva en god livskvalitet.

Bakgrund

Medellivslängden ökar stadigt bland befolkningen vilket kan bero på att bättre behandlingar ständigt utvecklas, att framsteg gjorts vad gäller diagnostiseringar av sjukdomar samt att sjukvården konstant arbetar för en ökad medvetenhet om olika sjukdomsrisker (Ternstedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012, s.31). Den vanligaste underliggande orsaken till dödsfall i Sverige är hjärt- och kärlsjukdomar följt av tumörer (Socialstyrelsen, 2012a). I en studie gjord av Hallberg (2006) framkommer det att medellivslängden hos människan förväntas öka, vilket kommer bidra till demografiska förändringar. De flesta som är födda i senare delen av 1900-talet förväntas leva till en hög ålder. Ur ett hälsovårds perspektiv är därför palliativ vård en viktig fråga i samhället, då en längre livslängd leder till längre eller kortare perioder av nedsatta fysiska funktioner, vilket kräver god kunskap i palliativ vård.

Palliativ vård

Cirka 90 000 personer avlider årligen i Sverige, och de allra flesta av dessa behöver palliativ vård före döden (Socialstyrelsen, 2012b s.15). Detta medför att behovet av palliativ vård alltid kommer att efterfrågas då det dagligen insjuknar personer i svåra sjukdomar samt att alla människor, oavsett ålder, sjukdom, kön och geografisk plats, har rätt till god palliativ vård (Ternstedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012, s.15). Den palliativa vården ges på olika platser så som; sjukhusens slutenvårdsavdelningar, i hemmet och i kommunens särskilda boenden (Socialstyrelsen, 2012b s.15).

När inte bot längre är möjligt för patienten fordras ett omhändertagande med både klart och medvetet förhållningssätt för att kunna ge hjälp till både patient och dess närstående, något som sjuksköterskan inom den palliativa vården måste behärska. Det är vid denna tidpunkt som palliativ vård – lindrande vård – är aktuell (Nationella rådet för palliativ vård [NRPV],

2012). Ordet ”Palliativ” kommer ifrån det latinska ordet *pallium* och betyder mantel. Manteln är en symbol för den omsorg som ges den döende människan. Sjuksköterskans yrke handlar primärt inte bara om att rädda liv, utan om att stärka och stötta den som är sjuk oberoende av var personen befinner sig i livet. Socialstyrelsen (2012b s.17) skriver att ett av de huvudsakliga målen för sjuksköterskan inom palliativ vård är att lindra smärta och andra symtom. Sjuksköterskans omvårdnad ska inte enbart lindra den eventuella fysiska smärtan utan även erbjuda psykologiskt samt socialt och andligt/existentiellt stöd till patient och närstående, det vill säga att skapa nödvändiga förutsättningar för livskvalitet för patient och närstående. Det är hela tiden patientens behov som är utgångspunkten och det som styr sjuksköterskans handlingar i palliativ vård och omvårdnad. Sjuksköterskan inom den palliativa vården ställs inför många olika situationer och uppgifter vilket resulterar i att hon behöver ha kunskap om avancerad symtomlindring och medicinsk teknik samt kunna hantera olika livsfrågor. En stor del av den palliativa vårdens och där med även sjuksköterskans inriktning är fokuserad på att stödja närstående både före och efter dödens infinnande.

Palliativ vård började bedrivas som vård till cancerpatienter som infann sig i livets slutskede, men idag har den palliativa vården breddats och omfattar alla patienter som är i behov av palliativ vård oavsett diagnos (NRPV, 2012). För de personer som är äldre och som befinner sig i livets slutskede är det en mer naturlig övergång från den vård de får till den palliativa vården än för andra yngre sjuka (Ternestedt, Andershed, Eriksson och Johansson, 2002). Personer som drabbas av sjukdom och behöver palliativ vård ska erbjudas vart de vill bli vårdade den sista tiden i livet. Patienter med behov som kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård, är inte i behov av mer än allmän palliativ vård. Den allmänna palliativa vården bedrivs inom olika vårdformer så som akutsjukhus samt inom de kommunala bo- och omsorgsboenden. Specialiserad palliativ vård har som huvuduppgift att erbjuda svårt sjuka och döende patienter en skräddarsydd vård utifrån deras individuella behov. Specialiserad palliativ vård utförs av ett multiprofessionellt team där särskild kunskap och kompetens i palliativ vård krävs till de patienter som har komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov. Denna vård ska ges dygnet runt alla dagar om året (NRPV, 2012).

Livskvalitet

Nationalencyklopedin (2013) skriver om livskvalitet: *”Förutsättningarna för god livskvalitet bör skiljas från livskvalitet i sig själv. Dålig hälsa kan inte utan vidare identifieras med dålig livskvalitet, fast dålig hälsa naturligtvis kan bidra till att minska en persons livskvalitet.”*

Döendet är en normal del av livet och det övergripande syftet inom vården är att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet vid livets slut utan att varken påskynda eller uppskjuta döden samt att främja en god död (Ternestedt et.al, 2002). Detta bekräftas i en studie utav Ternestedt (1998) som skriver att livskvalitet är något högst individuellt och att likaväl som en person som är döende kan uppleva livskvalitet så kan en fullt frisk person med god hälsa uppleva att hon/han har en dålig livskvalitet. När döden närmar sig för individen blir frågor kring existensen viktigare än vad de varit tidigare. Det styrks i Dwyer, Nordenfelt & Ternstedts (2008) undersökning där de visar att patientens upplevelse av livskvalitet är en individuell upplevelse, beroende på hur patienten har upplevt det gångna livet, hur livet ser ut just nu samt hur framtiden kommer att se ut. I resultatet framkom det att när man under lång tid har kämpat mot sjukdomen och till slut accepterar sin situation och att döden närmar sig, kunde patienterna leva livet fullt ut.

Grundtanken i vården är framför allt baserad på att förbättra livskvaliteten samt att minska de faktorer som har negativ inverkan på livskvalitet. En stor utmaning för sjuksköterskan inom vården är att försöka stödja de sociala relationerna samt att bevara det sociala nätverket, vilket är viktigt för livskvaliteten, har framkommit i en studie av Hallberg (2006).

WHO definierar hälsa som; "ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte enbart frånvaro av sjukdom" (WHO, 2012). Ordet hälsa är ett vitt begrepp med många innebörder. Det förekommer på olika abstraktionsnivåer och har utvecklats under lång tid. Man kan skildra begreppet på olika sätt och kan bland annat beskrivas som en process, som ett mål eller medel, som ett tillstånd, resultat eller som en form av kapital, det vill säga ett mått på välbefinnande. Vidare kan ordet beskrivas som livskvalitet, lycka eller välbefinnande. Enkelt förklarar man förstå begreppet på två sätt; Ur det naturvetenskapliga, biomedicinska perspektivet med medicinens uppgift att bota och lindra ses hälsa som motsats till sjukdom och ur det humanistiska perspektivet ses hälsa ur ett holistiskt synsätt (Willman, 2009 s.28).

Patienten inom den palliativa vården

Allvarliga sjukdomar utgör hot mot själva livet och kan konfrontera människan med upplevelser av lidande. Genom lidandet väcks frågor om sin egen existens samt frågor om livets mening. Sjuksköterskans förståelse för patientens värld med stor vikt på de inre skeendena som mänskligt lidande, upplevelser av existens och förändring är viktig. För att patienten ska må så bra som möjligt bör sjuksköterskan bejaka patientens livssituation, lidande och eventuellt vårdlidande utifrån både existentiella och etiska aspekter. En patient

som lider av sjukdom är drabbad totalt och såväl kroppsliga som själsliga och andliga dimensioner är involverade (Arman, 2003). I en studie av Seymour, Ingleton, Payne & Beddow (2003) framkom det att det var väldigt lite som fanns känt angående patientens upplevelse kring palliativ vård. I och med att undersökningarna är strukturerade tillåts inte alltid patienten att uttrycka vad som just är viktigt för dem. Patienterna uttryckte en osäkerhet vad det innebar med begreppet palliativ vård och de sammankopplade den med döden vilket resulterade i att patienterna kände sig stressade när de kom i kontakt med den palliativa vården. Gourdj, McVey & Purden (2009) redovisade i en studie att det patienterna i huvudsak ville uppleva var; känslan av att vara normala, känna välmående samt känna att de var behövda. Vidare önskade de vara oberoende, utan smärta samt lyckliga.

Problematisering

Inom palliativ vård inriktar man sig specifikt på livet genom att främja livskvaliteten fram till dess att döden inträffar. Målet är således inte att bota sjukdom utan att skapa förutsättningar för livskvalitet både för patient och för dess närstående under hela vårdtiden. Personer som befinner sig i livets slutskede har ofta flera olika symtom samtidigt. Om vårdpersonal kan lindra symtomen som personerna har kan det leda till förhöjd livskvalitet. Som sjuksköterska är det till stor nytta att veta vilka faktorer som främjar en döende individs livskvalitet.

Syfte

Syftet med litteraturoversikten var att beskriva vad som främjar livskvalitet hos patienter i palliativ vård.

Teoretiska utgångspunkter

Vi valde De 6 S:n som teoretisk referensram. Denna omvårdnadsmodell passar vårt syfte. Kärnan i modellen är att se patienten som en person där dennes upplevelser och förmåga att ha kvar kontroll över sitt liv är viktigt. De 6 S:n är ett redskap för att utforma omvårdnaden till patienten så att denne får ett gott liv ända fram till sin död.

De 6 S:n

Ternstedt et.al (2012 s.15) skriver att oberoende av ålder, sjukdom, kön eller geografisk hemort, har alla individer rätt till att kunna möta döden på ett så värdigt och tryggt sätt som

möjligt. Vad som räknas till en god död, kan enbart den enskilde individen avgöra. För att nå upp till målet både för den enskilda individen och den som vårdar behövs bra redskap. Under praktiskt arbete kring palliativ vård och genom forskning har De 6 S:n kommit till och, utvecklingen har tagit lång tid. De 6 S:n är en modell för personcentrerad palliativ vård och är ett stort stöd för vårdpersonal att skapa en helhetssyn på patienten genom att den är till stöd vid planering, dokumentation, genomförande samt utvärdering av vården.

Den centrala utgångspunkten för modellen är att den enskilda personen själv bestämmer vad som är en god död för honom eller henne (Ternestedt et.al, 2012 s.17). Ett personcentrerat synsätt inom denna modell för palliativ vård är att söka kunskap om vem patienten/personen är och vilka upplevelser personen har vad gäller sig själv och sin sjukdom och sin nuvarande livssituation. Syftet är att främja möjligheter till delaktighet i vården och ha en så bra livssituation som möjligt vid livets slut för. Utgångspunkten för De 6 S:n är patienten som person och det första S:et står för Självbild (Ternestedt et.al, 2012 s.23).

Begreppet självbild används som personens sammanfattande bild av sig själv och hur han eller hon ser på sig själv, tänker och känner inför sig själv. Det är viktigt att veta och respektera en persons livsåskådning som är en del i självbild. För att lyckas med det måste vårdpersonalen kontinuerligt lyssna på patienten och försöka förstå det patienten berättar utifrån patientens perspektiv (Ternestedt et.al, 2012 s.67).

Självbestämmande är den andra S:et och utgör ett annat centralt värde som handlar om att få vara med och bestämma den sista tiden i sitt liv. Det kan gälla hur man vill leva den sista tiden i sitt liv, vart man önskar dö och vilka vill man ha hos sig. När människor drabbas av svår sjukdom förändras mycket och autonomin hotas. Förändring av roller man haft gäller både för den som är sjuk och dennes närstående. Självbestämmandet varierar, för en del är det väldigt viktigt att vara med och fatta beslut och för andra är det mindre viktigt eller de kanske inte alls vill vara med och fatta beslut (Ternestedt et.al, 2012 s.69).

Sociala relationer, det tredje S:et, handlar om vikten att stödja patienten så att denne kan om hon eller han vill bevara relationen med närstående och vänner. I och med att man hjälper patienten att bevara sociala relationer, hjälper man patienten också att behålla den självbild den har. Närstående kan också fungera som stöd och därför är det av stor betydelse att även de får stöd så att de ska orka (Ternestedt et.al, 2012 s.83).

Symtomlindring, det fjärde S:et, är ett av sätten att minska lidandet för patienten och ingår som en del i definitionen av den palliativa vården.

Sammanhang och strategier som står för de två sista s:n i redogörelsen, är tänkta att vara till stöd i vårdandet för att möta och identifiera de existentiella behov patienten har. Den sista

tiden i livet brukar frågor som rör livets mening aktualiseras. Dessa två brukar särskiljas genom att s:et för Sammanhang illustreras med tillbakablick på livet och s:et för Strategier står för framåtblickande (Ternestedt et.al, 2012 s.113).

Vi har valt att diskutera vårt resultat utifrån tre av De 6 S:n, nämligen Symtomlindring, Självbestämmande och Sociala relationer.

Metod

Denna studie är en litteraturöversikt som enligt Friberg (2012 s.45) handlar om att skapa en kunskapsöversikt genom att sammanställa forskningsresultat inom ett visst område. Denna litteraturöversikt baseras på studier som författarna till denna studie har funnit genom att söka i fyra olika databaser. Friberg (2012 s.44-45) skriver att definitionen på en allmän litteraturöversikt innefattar ett systematiskt arbetssätt med syftet att skapa en översikt och beskrivning av tillgänglig data inom det aktuella området. De utvalda studierna har kvalitetsgranskats och analyserats samt sammanställts i en beskrivande översikt (Friberg, 2012 s.44-45).

Datainsamling och urval

Databaser som användes till sökningen av vetenskapliga studier för denna litteraturstudie var: Cinahl plus with full text, Medline with full text, Academic Search Premier och Pub Med. Inklusionskriterier har varit att det ska vara artiklar som handlade om patienternas upplevelser berättade av dem själva, innefatta vuxna individer, ha en sjukvård så lik vår egen som möjligt samt beröra individer i den palliativa fasen av vården. Studier som berört barn och djur, från sjukvård som inte är lik vår egen samt sådana som berör individer som inte är döende har exkluderats. Lämpliga sökord formulerades utifrån valt fenomen (Östlundh, 2012 s.63-67), för att på så sätt passa in på denna studies syfte.

För att översätta svenska sökord till engelska och vice versa samt kontrollera de medicinska sökord som används vid sökningarna användes Svensk MeSH och Svenska Akademiens Ordbok (Östlundh, 2012 s.63-67). Utifrån det aktuella syftet inleddes sökningar i databaserna med sökorden: *quality of life, palliative care, palliative homecare, palliative, experience, well-being, nursing, och patient*. För att få vetenskapliga artiklar använde denna studies författare ”peer reviewed” och för att få så aktuella artiklar som möjligt så begränsades tidsperioden till att omfatta åren 2001 till 2010. Författarna till denna studie använde ämnesord och la till AND och OR och korsökte alla orden för att nå fram till bästa

resultat. Artiklar hittades även via manuell sökning. För att finna litteratur som var relevant för studien valdes först artiklarna ut baserade på titel, ämnesord och sammanfattning (Friberg, 2012 s.44-45). Totalt hittades tio kvalitativa artiklar. Sökningarna redovisas i bilaga 1. De artiklar som valts till studien är alla etiskt granskade av olika etiska nämnder.

Kvalitetsanalys

För granskning av de kvalitativa studiernas kvalitet har frågor som Friberg (2012) beskriver på sid.138-139 används: Har ett tydligt problem formulerats? Är teoretiska utgångspunkter formulerade? Finns någon vårdvetenskaplig teoribildning beskriven? Finns ett syfte formulerat? Är syftet väl formulerat? Finns etiska resonemang?

Vetenskapliga artiklar som publiceras har som syfte att redovisa ny kunskap, ska kunna bli granskade, de ska ha varit utsatta för bedömning samt vara publicerade på engelska. När man analyserar tryckt text av olika slag är det viktigt att man är kritisk, och för varje källa man ska till att läsa bör man fråga sig; Vad är det för form av litteratur? Vem är utgivaren och därmed den ansvarige juridiskt? Vilken kompetens har författaren? Har kvalitetsgranskning av texten utförts och i så fall av vem? (Segersten, 2012 s.47-49). Alla tio artiklar som valdes ut till denna studie uppfyllde kraven på god kvalitet.

Analys

De utvalda studierna lästes igenom flera gånger av författarna för att få en helhetsbild över vad det valda materialet handlar om. För att i nästa steg fokusera på studiernas resultat. Därefter markerades intressanta delar av innehåll med rött kryss. Det rödmarkerade innehållet beskrevs kort med hjälp av Post It lappar - för att på så sätt bringa ordning bland resultaten. Vidare skrevs de funna resultaten ner på papper i tabeller. För att försöka få en förståelse för innehållet ställdes frågorna ”Vad handlar detta resultat om?” och ”Vad i detta resultat handlar om livskvalitet?” De delar som hade liknande innehåll sammanställdes för att ge en klarare bild av vad som var intressant, de som inte passade kasserades. Analysen baserades på att främst finna likheter men också en del skillnader vilka jämfördes och tolkades tills ett mönster framträdde. Friberg (2012 s.129) menar att den här metoden leder till nya teman och subteman som man kan föra ytterligare diskussioner kring. Valda artiklar sammanställdes i en egen matris (se bilaga 2).

Forskningsetiska reflektioner

Det är av yttersta vikt att man undersöker det ämne man valt och i den mån man kan analyserar sitt resultat av de valda artiklarna utifrån ett etiskt medvetande. Man kan fråga sig om man som användare har något ansvar för de metoder som använts för att få fram det resultat som sedan presenteras (Forsman, 1997 s.7). Friberg (2012 s.134-135) påpekar att för att kunna presentera ett tillförlitligt resultat är det viktigt att använda sig av en kritisk förhållningsätt i både urvalet av studierna, vid läsning av valt material samt under skrivandet. Författarna till denna studie har kritiskt granskat artiklarna för att undvika att förstå fel och använt sig av engelsk- svenskt lexikon för att minimera risken, då de valda artiklarna är på engelska.

I denna litteraturstudie har flertalet vetenskapliga artiklar används och i samband med granskning, tolkning samt översättning av dessa har denna studies författare tillämpat en etisk medvetenhet, detta för att ge artiklarnas författare rättvisa i deras resultat. Vid översättning av engelska ord har dess synonymer även slagits upp, för att försäkra en rättvis tolkning av artikelförfattarnas arbete. Inom forskningsprojekt måste vissa grundläggande etiska frågor så som; integritet, frivillighet, anonymitet samt konfidentialitet vara ställda och besvarade (Olsson & Sörensen, 2011 s.54).

En annan viktig synpunkt med avseende angående forskningsetiken handlar om vetenskaplig oredlighet och förvanskning. Vetenskaplig oredighet innebär att gärningar eller förbiseenden i samband med forskning leder till osanna resultat eller oärliga upplysningar om insatser i forskningen. Det innefattar också stöld av andras uppgifter och idéer, förfalskning och plagiering. Förvanskning täcker alla sätt för manipulering av till exempel material, forskningsprocessen, utrustning eller data. Det samma gäller för uteslutning av data eller tester (Vetenskapsrådet, 2012 s.106-107). Inget i de valda artiklarna tydde på något av ovanstående.

Resultat

Denna studies analys ledde fram till tre teman som gav en bild av vad som främjar livskvalitet för patienter i palliativ vård. De tre temana är: Relation till andra och till Gud, Bibehållen hopp och kontroll, samt Vardag präglad av fysiska symtom.

Relation till andra och till Gud

Det som framkommit av artiklarna är att patienters relation och stöd från familj, vänner och vårdpersonal, att få vara med och utforma sin vård, omgivningen, fysisk kontakt, meningsskapande i livet samt relationen till Gud bidrar till förhöjd livskvalitet. Prince-Paul (2008) redovisar i sin artikel det ökade behovet hos deltagarna av att upprätthålla av personliga relationer betydelsen av dessa både uttrycka via handlingar och ord. Den sociala aspekten i form av relation med vänner och anhöriga är av betydelse för livskvaliteten, redovisar även Sahlberg-Blom, Ternstedt och Johansson (2001) i sin artikel. I artikeln skriven av Berterö, Vanhanen och Appelin (2008) framkom det att det var av stor vikt för deltagarna att få göra saker som tidigare, att leva som vanligt – vilket innebar att få fungera i det vanliga livet med familj, arbetskamrater och vänner där de känner stöd, delar känslor samt kan tala om situationen. Melin-Johansson, Axelsson och Danielsson (2007) skriver att patientens livskvalitet ökar när de betraktas av andra som en individ med personliga värderingar trots synliga tecken på terminal sjukdom. Patienten vill förbli, även i relation till andra, en individ med egna krav och egen fri vilja, det vill säga att kunna delta i livet, delta i utformningen av sin framtid samt mötas med respekt och värdighet. Melin-Johansson et.al (2008) skriver att de anhöriga har stor betydelse för möjligheten att leva så normalt som möjligt. Detta bekräftas av Prince-Paul (2008) som rapporterar om deltagarnas uttryckta önskan att få fortsätta leva som vanligt trots hotet mot den sociala identiteten, att behålla sina roller som de såg ut innan sjukdomstiden för att på så sätt i mesta möjliga mån behålla en känsla av normalitet. Ett ökat behov av att vara omgiven av sin familj samt att delta i sociala aktiviteter, var bidragande faktorer till att leva medan de deltagande var döende (Prince-Paul, 2008). Murray, Kendall, Boyd, Worth och Benton (2004) rapporterar om hur de deltagande personerna upplevde en ökad styrka och livskvalitet i att kunna behålla sina relationer med sina familjer. Möjligheten att fortsätta ge och få kärlek, att känna förbindelsen med deras sociala värld samt att känna sig behövvd, var högt skattad. Penrod Hermann (2001) skriver om hur de deltagande betonade vikten av att vara med andra, både familj och vänner. Behovet av att ha andra att prata med var stort, uppgav de deltagande. Berterö et.al (2008) rapporterar att stöd är värdefullt och det från de anhöriga är viktigast. Att känna stöd, prata om situationen och kunna dela känslor påverkade livskvaliteten. Penrod Hermann (2001) redogör för de deltagandes behov av att kunna bidra till andra, trots att de var sjuka och kanske nära döden. Många skildrade behovet av att kunna hjälpa andra som mycket stort. Trots att de inte kunde hjälpa till med fysiska saker så kunde de hjälpa sina nära och kära att komma ihåg saker eller att be för andra. Melin-Johansson et.al (2008) redovisar betydelsen av att kunna dela sina

tankar och känslor med sina anhöriga. Deltagarna uppskattade mycket högt stödet de anhöriga fick från sjukvårdspersonalen då en stor bidragande orsak till livskvalitets påverkan för patienten, är oro för familj och vänner. Melin-Johansson et.al (2008) redovisar i sin studie att de deltagande påpekade att de kände en stor sorg över att behöva lämna de nära och kära kvar efter sig. Berterö et.al (2008) redogjorde i en studie att de deltagande uppgett att de anhörigas reaktioner på situationen i sjukdomen mycket stort påverkade livskvaliteten. De anhörigas reaktioner upplevdes mycket påfrestande för deltagarna. De upplevde en ständig strävan i att få balans mellan behovet av att skydda sina anhöriga kontra det egna behovet av stöd. Berterö et.al (2008) skriver om det stora behovet av stöd – både till den drabbade och dennes anhöriga. Deltagarna i en studie av Prince-Paul (2008) beskrev kärlek som en stor påverkande faktor av livskvaliteten. De beskrev kärleken som ett behov av att trösta och ge förtroende. De inte bara kände kärleken från andra, de kunde även uttrycka orden ”Jag älskar dig” verbalt. Kärleken baserades på deltagarnas behov att fyllas av någon annan. Dessutom verkade de deltagande ha en kraftfull önskan att hjälpa andra, att vara i den andres närvaro, och att tas om hand av den personen.

Prince-Paul (2008) rapporterar i sin studie att många av deltagarna uppgav att relationen med Gud inte alltid hade haft en central roll i deras liv innan sjukdomen men att förändringar i tänkandet angående meningen om Gud eller en högre makt förändrats i takt med progressionen av sjukdomen. Denna form av relation ansågs av deltagarna vara positiv, personlig och direkt samt upplevdes ha större effekt och närvaro i deras liv, jämfört med mänskliga relationer. Dock bör det tas med i beaktning att denna studie hade sina begränsningar i och med att de deltagande var alla utvalda från ett stort hospice där det var främst kaukasier som kom från protestantiska samfund med kristen tro. Prince-Paul (2008) uppger att ett mera heterogent prov som skulle representera olika religiösa och icke-religiösa bakgrunder, etniciteter och raser skulle kunna ha gett en ännu rikare beskrivning. Penrod Hermann (2001) rapporterar om hur deltagarna berättar om det ökade behovet av att be om styrka. Styrka att ta sig upp ur sängen om morgonen och styrka om att hålla sig där ifrån under dagen. Förmågan att känna lycka och glädje var en bidragande faktor till ökad livskvalitet, vilket de upplevde ökade när deras relation med Gud blev starkare, rapporterar Sahlberg-Blom et.al (2001).

Bibehållen hopp och kontroll

Prince-Paul (2008), fann i sin studie att förlust av funktioner påverkade livskvaliteten stort hos deltagarna. Vid besked om sjukdom med dödlig utgång hotades den sociala identiteten,

upprätthållandet av sin roll och förhoppningarna inför framtiden. Tidigare roller fick omdefinieras och relationer förvandlades. Alla deltagare uttryckte en önskan om att behålla sina roller för att bevara en känsla av normalitet. För en ökad livskvalitet betonade patienterna om vikten av att fortsätta planera inför framtiden, att fortsätta fylla kalendern, precis som de gjort innan sjukdomen (Melin-Johansson et.al, 2007). Många av deltagarna rapporterade att vartefter de blev märkta fysiskt och inte längre var så mobila ökade känslorna av ofrivillig ensamhet, vilket påverkade livskvaliteten (Melin-Johansson et.al, 2008). Berterö et.al (2008) skriver om hur tankar om döden påverkar livskvaliteten. Deltagarna rapporterade att en cancerdiagnos automatiskt omvandlades till tankar om döden, att de inte var redo att lämna livet. Benzein, Norberg och Saveman (2001) kom i sin forskning fram till resultatet att de deltagande levde för dagen, i nuet, och försökte inte att tänka för mycket på framtiden. Att ta dagen som den kommer, var ett uttryck som användes ofta av de deltagande.

Berterö et.al (2008) rapporterar om att känslor av osäkerhet och hopp påverkar livskvaliteten. Mycket tid går åt väntan; på diagnos, på behandling, på resultat, vilket resulterar i svåra tankar som i sin tur leder till oro. Oro påverkar i allra högsta grad livskvaliteten negativt medan att uppleva hopp påverkar livskvaliteten positivt. Deltagarna berättade om hoppet som tankarna på att det måste finnas en behandling eller ett botmedel. Behandlingen var ibland värre än sjukdomen, men står de bara ut förlängs livet. En icke genomförd behandling, rapporterade deltagarna, var lika med att ge upp hoppet. I en studie gjord av Benzein et.al (2001) framkom det att det viktigaste var hoppet om bot eller att åtminstone bli bättre. De deltagande ville tro att mirakel fortfarande kan inträffa eller att någon ny medicin skulle kunna utvecklas. Förekomsten av hopp var avgörande för deras vilja och förmåga att leva vidare. Faktorer som påverkar ett ökat hopp, var att leva ett normalt liv. Deltagarna uppgav att för att slippa kastas mellan hopp och förtvivlan, behövde de leva som vanligt. Berterö et.al (2008) skriver om vikten av att göra saker som tidigare, att leva som vanligt. Att fortsätta fungera i det dagliga livet med familj, arbetskamrater och vänner. Murray et.al (2004) skriver om hur deltagarna uppgav att de kände ett ökat hopp efter behandling då de kände sig fysiskt bättre, välbefinnandet som försvann när symtomen kom tillbaka. Murray et.al (2004) skriver om deltagare uppgav att för få en ökad livskvalitet behövde de ha hopp och en mening i livet. För många var kampen för att besegra cancer det som gav livet en mening. Melin-Johansson et.al (2008) skriver i sin studie om hur deltagarna uppgav en ökad livskvalitet som stod i proportion till ökat hopp. Benzein et.al (2001) redovisar att de deltagande mycket väl var medvetna om sin förestående död men att leva med obotlig cancer innebar en omvärdering av vad som var viktigt i livet. Deras nuvarande vardag

var också begränsad i den mening att de inte kunde göra vad de tidigare kunde. I en studie gjord av Peters och Sellick (2006) framkom det att miljön har betydelse för livskvaliteten. Deltagarna som vårdades i det egna hemmet angav färre symtom med hög svårighetsgrad och mindre ångest, lägre svårighetsgrad av depression, bättre fysisk hälsa och livskvalitet samt att de upplevde sig ha större kontroll över effekterna av sin sjukdom, sin medicinska behandling och vård än deltagarna som var inneliggande. Dock bör försiktighet vid tolkningen av denna studie iaktas med tanke på att en högre andel av deltagarna i den hem-baserande gruppen var gifta och mindre benägna att leva ensamma. En annan aspekt som bör tas med i tolkningen är att en förklaring till att sjukhuspatienterna hade sämre fysisk hälsa är att de var sjukare, hade mindre kontroll över sin situation, upplevde mindre självständighet, saknade sin äkta hälft och familj eller var i en miljö som påminde dem om deras förestående död. Melin-Johansson et.al (2008) skriver om patienternas beskrivning vad gäller att kunna bo kvar i det egna hemmet och att kunna få vård där. De rapporterade att det innebar en ökad känsla av självständighet relaterat till att vara inneliggande på avdelning. Deltagarna berättade om vikten av att ha en ”känsla av hem” vilket ledde till en säker och privilegierad känsla eftersom att i hemmet kände de sig trygga med omgivningen. De kunde titta på och röra vid deras personliga tillhörigheter, vilket gjorde det möjligt att bevara känslan av självständighet och bidrog till en känsla av välbefinnande. Melin-Johansson et.al (2007) skriver om hur deltagarna upplevde ökad livskvalitet när de kunde vara i en välbekant miljö. Att kunna ligga i sin egen säng och att vara hemma betydde att ha kontroll.

Vardag präglad av fysiska symtom

De flesta deltagande rapporterar att smärta var en stor bidragande orsak till sänkt livskvalitet men att god smärtlindring bidrog till ökad känsla av livskvalitet (Sahlberg-Blom et.al, 2001). Även Melin-Johansson et.al (2008) bekräftar i sin studie att en framgångsrik symtombehandling av exempelvis smärta och illamående ledde till ökad livskvalitet och en förnyelse av känslan av hopp. Några andra livskvalitetspåverkande faktorer är symtomen fatigue och dyspné samt det ökade behovet av sömn under dagen, vilket bekräftas i artikeln av Sahlberg-Bolm et.al (2001).

Diskussion

Metoddiskussion

Ursprunglig tanke var att utföra en så aktuell litteraturstudie som möjligt med artiklar utgivna mellan åren 2007-2012 men material sökning omfattar år 2000-2012. Trots det tror denna studies författare att artiklarna innefattar information relevant även idag. De valda artiklarna är skrivna på engelska vilket kan ha medfört att eventuella språkliga missförstånd eller felaktiga översättningar kan ha skett. För att i mesta möjliga mån minimera risken för detta har författarna till denna studie använt svensk-engelskt lexikon samt analyserat och diskuterat texterna för att på så sätt finna en gemensam uppfattning av texternas innehåll. Vid sökningen användes databaserna Cinahl plus with full text, Medline with full text, Academic Search Premier och PubMed samt sökorden: *quality of life, palliative care, palliative homecare, palliative, experience, well-being, nursing, och patient*. Möjligtvis skulle antalet träffar ökat om fler sökord använts. "Peer reviewed" användes för att få fram vetenskapliga artiklar och ger därför garanti för att artiklarna är granskade av sakkunniga forskare.

Resultatdiskussion

Analysen av valt material resulterade i tre teman, vilka är: Relation till andra och till Gud, Bibehållen hopp och kontroll samt Vardag präglad av fysiska symtom. Utifrån denna studies resultat och referensram "De 6 S:en" har författarna till denna studie valt att använda tre av De 6 S:en. Dessa är; Symtomlindring, Självbestämmande och Sociala relationer där Symtomlindring överensstämmer med temat Vardag präglad av fysiska symtom, Självbestämmande utgör temat Bibehållen hopp och kontroll och Sociala relationer kan kopplas till temat Relation till andra och till Gud.

Författarnas syfte i denna översiktsstudie var att belysa vad som främjar livskvalitet hos personer i palliativ vård. Den drabbade individen är i en utsatt situation där autonomi är hotad och funktioner samt roller som tidigare var självklara har förändrats eller försvunnit. Utifrån tolkningen av resultatet av de tio artiklar är det intressant att se att det är många likheter mellan studier som handlar om livskvalitet i palliativt skede.

Vårt resultat visar vidare att för att kunna uppleva livskvalitet krävs ett bevarande av självständigheten och integriteten, behållning av tidigare status, samt att behandlas som vanligt och att fortsätta ha en roll att uppfylla.

Temat Bibehållen hopp och kontroll, vilket bland annat visar vikten av bibehållen identitet, pekar på betydelsen av att förstå vikten av att hjälpa patienten bevara sitt autonoma Jag. Luoma och Hakamies-Blomqvist (2004) beskriver i sin studie att patienter som så långt det är möjligt kan utföra sina dagliga aktiviteter, som att till exempel ta hand om sig själv, utföra dagligt hushållsarbete, köra bil eller att kunna gå upplever livskvalitet. Att fortsätta leva sitt liv så normalt som möjligt i vardagen med familj och vänner samt med arbetskamrater, att kunna behålla den roll man har, är mycket viktigt för att upprätthålla livskvalitet för personer i livet slutskede. Detta bekräftar Duarte Enes (2003) i sin artikel där självständigheten och behållningen av sitt normala Jag lyfts fram. Att kunna orientera sig i tillvaron med hjälp av behållning av roller är med andra ord till hjälp för individen att känna att Jag är Jag. Vikten av att värderas och behövas som förr samt att kunna leva som vanligt är viktigt för livskvaliteten och förändringen från att vara behövd till att vara den som är i behov av stöd från andra kan vara svår att acceptera. Det kan leda till inskränkning av integriteten, vilket bekräftas i studien av Luoma och Hakamies-Blomqvist (2004). Då den sjuke personen inte längre kan styra över sin alltmer sjuka kropp är det extra viktigt att så länge det är möjligt kunna vara med och bestämma om vården och utformningen av omvårdnaden. När de fysiska förmågorna försämras påverkas livskvaliteten negativt och för att så långt det är möjligt motverka det måste vi sjuksköterskor främja patientens möjlighet till självbestämmande. I en studie gjord i Sydafrika och Uganda om vad som ger livskvalitet för döende visade det sig även där att viktigast för patienterna var att få bibehålla nära relationer, känna frid och mening i livet. Känsla av frid och mening i livet var viktigare för patienterna än att få vara aktiva eller bibehålla fysisk komfort (Selman, Higginson, Agupio, Dinat, Downing, Gwyther, Mashao, Mmoledi, Moll, Mpanga Sebuyira, Ikin & Harding, 2011).

Livskvalitets påverkande aspekter som de deltagande uppgett i artikeln av McMillan (1996) var bland annat förmågan att kunna koncentrera sig, att kunna utföra normala dagliga aktiviteter samt att kunna känna sig oberoende. Deltagarna uppgav att det som dock påverkade dem mest var trötthet/känslan av att ständigt vara slutkörd. McMillan och Weitzner (2000) redovisar i sin studie att två av de vanligaste fysiska problemen handlar om; förstoppning och dyspné, vilket visar resultatet i denna studie. Vårt resultat styrks även i studien av Dwyer, Hansebo, Andershed och Ternestedt (2010) där de redovisade två kategorier som var viktigaste för att uppleva livskvalitet nämligen att lindra lidande och smärta för patienten samt att finna mening i livet i vardagen.

Relationen till andra och till Gud blir ofta än mer markanta ju närmare livets slut man kommer och märks av främst av det ökade beroendet patient och anhöriga emellan. För båda

parter står det allt mer klart att tiden håller på att rinna ut. Förhållandet till familj och närstående är en starkt bidragande faktor till ökad livskvalitet och speciellt viktigt för deltagare med obotliga sjukdomar då döendet är en ensam upplevelse visar även studie av Bahrami (2011). McMillan och Weitzner (2000) rapporterade i sin studie att de sociala och andliga aspekterna var det som hade störst inverkan på livskvaliteten hos deltagarna där relationen med Gud toppade listan. Aspekter som hade stor inverkan på livskvaliteten hos deltagare rapporterades vara, förutom existentiella aspekter såsom döden och döendet, även andlighet vilket handlade om livets mening och vad som är sannolikt att hända efter att människor dör. I samma rapport framkom även att lycka och glädje, vilket innebar att må bra och ha ett meningsfullt liv, var lika med bra livskvalitet.

Resultatet i denna studie genomsyras av att det är viktigt som vårdpersonal är att se till hela människan. En vårdprocess som tillgodoser en helhetssyn av människan och oberoende om det finns något hälsohinder, leder till god omvårdnad. En levande människa har livsvilja, önsknin­gar, hopp, känslor, tro och drömmar. En levande människa vill vara med och bestämma och skapa sitt liv (Eriksson, 1987 s.28).

Vi tror att det viktigaste i den palliativa vården handlar om att se patienten som en person, där patientens upplevelser och bibehållen kontroll över hennes eller hans liv är kärnan.

Slutsats

Relationen med och stödet från familjen samt tryggheten i relationen med Gud eller annan högre makt är några av de mest livskvalitetspåverkande aspekterna. Även möjligheten att kunna fortsätta leva så normalt som möjligt och att få valmöjligheter påverkar livskvaliteten stort. Förlust av funktioner som direkt påverkar tidigare givna roller samt känslan av kärlek och behovet att uttrycka den påverkar också livskvaliteten. Fysiska symtom såsom smärta, andnöd, illamående, trötthet och förstoppning är de vanligaste symtomen hos de sjuka individerna. Alla dessa aspekter och symtom påverkar livskvaliteten hos personer inom den palliativa vård, dock är det ytterst individuellt vad den enskilde individens behov och upplevelse av livskvalitet betyder.

Som blivande sjuksköterskor kommer vi att möta personer som befinner sig i en utsatt situation. Då är det av stor vikt att vara lyhörd och visa ett genuint engagemang för att bidra till en optimal och meningsfull vård. Inom den palliativa vården och i mötet med den svårt sjuke är det betydelsefullt att visa stor respekt för personens autonomi och hjälpa personen att bibehålla sitt självbestämmande.

Liksom att ge en individanpassad vård så att personen hittar en balans för att hantera sin nuvarande livssituation. För att bedriva vården utifrån individens behov och önskemål. Passar den personcentrerade modellen De 6:n bra både som stöd för vårdpersonal och som hjälp till patienten vid utformning av en så optimal vård som möjligt.

Fortsatt forskning

Utifrån vår studie kom vi fram till att det alltid kommer att behövas mer forskning inom ämnet då det handlar om personers subjektiva uppfattningar om livskvalitet och hur livskvaliteten gestaltar sig när de är i palliativt skede. Det kommer alltid att finnas människor som är svårt sjuka och döende men, tiden förändras och resurser samt och människor förändras med tiden. Därför bör fortsatt forskning inom ämnet inte ta slut.

Referensförteckning

- Arman, M. (2003). *Lidande och existens i patientens värld – kvinnors upplevelser av att leva med bröstcancer*. Åbo Akademis förlag.
- Bahrami, M. (2011). Meanings and aspects of quality of life for cancer patients: a descriptive exploratory qualitative study. *Contemporary nurse: a journal for the Australian nursing profession*, 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. *Acta Oncologica*, 47, (5), 862-869.
- Duarte Enes, S., P. (2003). An exploration of dignity in palliative care. *Palliative Medicine*, 17, 263-269.
- Dwyer, L.-L., Hansebo, G., Andershed, B. & Ternstedt, B.-M. (2010). Nursing home

- residents' views on dying and death: nursing home employee's perspective. *International journal of older people nursing*, 6, 251-260.
- Dwyer, L.-L., Nordenfelt, L. & Ternstedt, B.-M. (2008). Three nursing home residents speak about meaning at the end of life. *Nursing Ethics*, 15, (1), 97-108.
- Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idé*. Stockholm: Norstedts Förlag.
- Forsman, B. (1997). *Forskningsetik – En introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.
- Gourdji, I., McVey, L. & Purden, M. (2009). A quality end of life from a palliative care patients perspective. *Journal of Palliative Care*, 25, (1), 40-49.
- Hallberg, I. (2006). Palliative care as a frame work for older peoples long-term care. *International Journal of Palliative Nursing*, 12, (5), 224-229.
- *John, L. (2010). Self-care strategies used by patients with lung cancer to promote quality of life. *Oncology Nursing Forum*, 37, (3), 339-347.
- Lantz, G. (2011). Teologi och palliativ vård. L., Sandman & S., Woods (Red.), *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter* (s.214). Lund: Studentlitteratur AB.
- 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, (10), 729-739.
- McMillan, S. (1996). The quality of life of patients with cancer receiving hospice care. *Oncology Nursing Forum*, 23, (8), 1221-1228.
- McMillan, S. & Weitzner, M. (2000). How problematic are various aspects of quality of life in patients with cancer at the end of life? *Oncology Nursing Forum*, 27, (5), 817-823.
- *Melin-Johansson, B., Axelsson, B. & Danielsson, E. (2007). Caregivers perceptions about terminally ill family members quality of life. *European Journal of Cancer Care*, 16, 338-345.
- *Melin-Johansson, C., Ödling, G., Axelsson, B. & Danielson, E. (2008). The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 6, 231-238.
- *Murray, S., Kendall, M., Worth, A. & Benton F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18, 39-45.
- Nationalencyklopedin (2013). *Livskvalitet*. Hämtad 2012-11-23
<http://www.ne.se/lang/livskvalitet>
- Nationella Rådet för Palliativ Vård, (2012). *Vad är palliativ vård?*. Hämtad 2013-01-07
<http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld/>
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (3:e uppl.). Stockholm: Liber AB.
- Pastrana, T., Ostgathe, C. & Radbruch, L. (2008). A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22, 222-232.
- *Penrod Hermann, C. (2001). Spiritual needs of dying patients: a qualitative study. *Oncology Nursing Forum*, 28, (1), 67-72.
- *Peters, L. & Sellick, K. (2006). Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 53, (5), 524-533.
- *Prince-Paul, M. (2008). Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 35, (3), 365-371.
- *Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B.-M. & Johansson, J.-E. (2001). Is good 'quality of life' possible at the end of life? An explorative study of the experiences of a group of cancer patients in two different care cultures. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 550-562.
- Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. (2uppl.).

- Lund: Studentlitteratur AB.
- Selman, L., E., Higginson, I., J., Agupio, G., Dinat, N., Downing, J., Gwyther, L., Mashao, T., Mmoledi, K., Moll, T., Mpanga Sebuyira, L., Ikin, B. & Harding, R. (2011). Quality of life among patients receiving palliative care in South Africa and Uganda: a multi-centred study. *Health and quality of life outcomes*, 2011 9:21.
- Seymour, J., Ingleton, C., Payne, S. & Beddow, V. (2003). Specialist palliative care: patients experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 44, (1), 24-33.
- Socialstyrelsen (2012a). *Dödsorsaker 2011 - Sammanfattning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2012-11-27
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-7-3>
- Socialstyrelsen (2012b). *Nationellt kunskapsstöd för palliativ vård*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2012-11-27
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-6-17>
- Ternstedt, B.-M. (1998). *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Vårdförbundet.
- Ternstedt, B.-M., Andershed, B., Eriksson, M. & Johansson, I. (2002). A good death. Development of a nursing model of care. *Journal of hospice and palliative nursing*, 4, (3), 153-160.
- Ternstedt, B.-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2012). *De 6 S:en*
Lund: Studentlitteratur AB.
- Vetenskapsrådet (2012). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
Tillgänglig
<http://www.vr.se/download/18.3a36c20d133af0c12958000491/1321864357049/God+forskningssed+2011.1.pdf>
- Vårdhandboken (2012). *Vård i livets slutskede och dödsfall*. Stockholm: Vårdhandboken.
Tillgänglig
<http://www.varldhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>
- Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. A.-K., Edberg & H., Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa*. Kristianstad: Studentlitteratur AB.
- World Health Organization, (2012). *Mental Health*. Hämtad 2012-12-20
http://www.who.int/topics/mental_health/en/
- World Health Organization, (2013). *Mortality*. Hämtad 2012-12-20
<http://www.who.int/topics/mortality/en/>
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Danmark: Studentlitteratur.

Bilaga 1, Sökmatrix

Databaser	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar	Artikel Nr	Artikel namn
PubMed	Cancer AND quality of life AND palliative home care	218	1	156	Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care
Academic Search Premier	Palliative experience AND quality of life AND well-being	110	1	74	Receiving a diagnosis of inoperable lungcancer: Patients perspectives of how it affects their life situation and quality of life

Bilaga 2, Matris över urval av artiklar till analys

	Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
1	Benzein, C., Norberg, A., & Saveman, B-I.	The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care	2001, Sverige, Palliative medicine	Denna studies syfte var att belysa innebörden av patienters erfarenheter av att leva med hopp.	11 patienter med obotlig cancer. Kvalitativ studie. Berättande intervjuer. Fenomenologisk- hermeneutisk metod. Etiska överväganden beskrivna.	Resultatet visar att Hoppet är viktigt för en ökad livskvalitet för de som lider av obotlig cancer i den palliativa vården.
2	Berterö, C., Vanhanen, M., & Appelin, G.	Receiving a diagnosis of inoperable lungcancer: 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.	Vuxna med inoperabel lungcancer. Kvalitativ studie. Fenomenologisk hermeneutisk ansatsmetod. Etiska överväganden beskrivna.	Negativa känslor som påverkade livskvaliteten; skuld/skam av att de själva orsakat sin sjukdom, upplevelsen av osäkerhet vilket skapade oro. Det som påverkade livskvaliteten positivt: kontroll över situationen och sina kroppar, stöd från anhöriga och vänner och vårdpersonal samt att kunna leva som "vanligt".
3	John, L.	Self-care strategies used by patients with lungcancer to promote quality of life	2010, USA, Oncology Nursing Forum	Att beskriva egenvård strategier som används bland lungcancer patienter för att främja livskvalitet.	10 vuxna med lungcancer. Kvalitativ fenomenologisk studie. Semi-strukturerade intervjuer. Etiska överväganden	Det som mest påverkar livskvaliteten är; trötthet, familjen, det sociala stödet, andlighet, fysiskt välbefinnande samt funktionellt oberoende.

					beskrivna	
4	Melin-Johansson, C., Axelsson, B. & Danielsson, E.	Caregivers perceptions about terminally ill family members quality of life	2007, Sverige, European Journal of Cancer Care	Syftet med denna studie var att beskriva vårdgivarnas uppfattningar om obotligt sjuka familjemedlemmars livskvalitet vid en cancersjukdom.	4 vårdgivare. Individuella intervjuer. Kvalitativ studie. Etiska överväganden beskrivna.	Livskvalitets befrämjande aspekter som framkom i studien var; patientens önskan att kunna klara av vardagslivet så normalt som möjligt samt att kunna behålla det sociala livet.
5	Melin-Johansson, C., Ödling, G., Axelsson, B., & Danielson, E.	The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care	2008, USA, Palliative and Supportive Care	Syftet med denna kvalitativa studie var att belysa innebörden av livskvalitet berättad av patienter med obotlig cancer och förestående död inom palliativ hemsjukvård i Sverige.	8 vuxna med obotlig cancer boende hemma. Individuella intervjuer. Kvalitativ studie. Etiska överväganden beskrivna.	Livskvalitets påverkande aspekter som att; kunna vara hemma med stöd av sjukvård och familj, vilket ledde till känslor av självständighet och säkerhet, att uppleva hopp och få möjlighet att förbereda sig mentalt. Aspekter som påverkade livskvaliteten negativt var; att vara instängd i en sjuk kropp som långsamt eller akut blev sämre, oavsiktlig isolering på grund av sjukdom.
6	Murray, S., Kendall, M., Worth, A., & Benton, F.	Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their	2004, England, Palliative Medicine	Att undersöka om patienter med livshotande sjukdomar och dess vårdare upplevde andliga behov relaterat till de totala behoven som finns.	40 patienter med obotliga sjukdomar och dess vårdare. Kvalitativ studie. Djupgående intervjuer. Etiska överväganden beskrivna.	Andligheten var av stor betydelse för livskvaliteten hos patienterna med obotliga sjukdomar, både innan den palliativa fasen och efter inträdandet i den.

		carers				
7	Penrod Hermann, C.	Spiritual needs of dying patients: A qualitative study	2001, USA, Oncology Nursing Forum	Att identifiera döende patienters definitioner av andlighet och deras andliga behov.	19 patienter med obotlig sjukdom. Kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer. Etiska överväganden beskrivna.	Ett flertal unika andliga behov som alla på ett eller annat sätt främjar patientens livskvalitet.
8	Peters, L. & Sellick, K.	Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care	2006, Australien, Journal of Advanced Nursing	Att jämföra erfarenheter av symtom inom fysisk och psykisk hälsa, personlig kontroll på effekterna av sjukdomen samt livskvalitet hos patienter med palliativ hemsjukvård och patienter med palliativ vård boende på hospice.	58 patienter med obotlig cancer. Kvalitativ studie. Personliga intervjuer. MSAS instrument använt. Etiska överväganden beskrivna.	Hemsjukvårds patienter hade övervägande bättre hälsa och upplevde större livskvalitet än inneliggande patienter. Livskvalitetspåverkande faktorer var familj och vänner, att kunna bestämma över sig själv.
9	Prince-Paul, M.	Understanding the meaning of social well-being at the end of life	2008, USA, Oncology Nursing Forum	Syftet är att få förståelse för det sociala välbefinnandet och livskvaliteten hos den döende människan samt att öka förståelsen för den sociala delen av livskvalitet ur den döende individens perspektiv.	8 vuxna patienter med obotlig cancersjukdom. Boende i egna hem. Kvalitativ studie. Georgi metoden. Etiska överväganden beskrivna.	Förlust av fysisk funktion och roller. Fysisk förändring av utseende samt att patienten var tvungen att ta på sig en beroende roll med resultat av ökad stress hos patienten. Positiv påverkan på livskvaliteten; familjen, sociala, andligt, kärlek.
10	Sahlberg- Blom, E., Ternstedt, B.- M.&	Is good `quality of life' possible at the end of life? An explorative	2001, Sweden, Journal of Clinical Nursing	Syftet med denna studie var att undersöka hur en grupp allvarligt sjuka patienter, som vårdades	47 patienter i ett palliativt skede av sjukdomen. Livskvalitets frågeformulär fylldes i av deltagarna.	Det som bidrar till ökad livskvalitet var att kunna behålla sin kognitiva och fysiska funktion, att kunna

	Johansson, J.-E.	study of the experiences of a group of cancer patients in two different care cultures		inom olika vård kulturer, bedömde sin livskvalitet under den sista levnadsmånaden.	Kvalitativ studie.	behålla roller och att slippa ha smärta.
--	------------------	---	--	--	--------------------	--