



EXAMENSARBETE

Våren 2015

Sektionen för Hälsa och Samhälle
VE8671

Hemmiljöns betydelse för livskvalitet hos patienter med cancersjukdom i livets slutskede

**– en litteraturstudie ur ett svenskt
perspektiv –**

Författare

Charlotte Olsson

Eva Rosenqvist

Handledare

Lars Axelsson

Examinator

Gerth Hedov

Hemmiljöns betydelse för livskvalitet hos patienter med cancersjukdom i livets slutskede - ur ett svenskt perspektiv.

Författare: Charlotte Olsson, Eva Rosenqvist

Handledare: Lars Axelsson

Litteraturstudie

Datum 2015-11-23

Sammanfattning

Bakgrund: Antalet patienter med cancerdiagnos i världen, förväntas öka med 70 % under de kommande 20 åren. Minst en av tre som lever i Sverige idag, kommer någon gång under sitt liv att få en cancerdiagnos. Många patienter med cancer vill leva sin sista tid och slutligen dö i sitt hem. Hemmiljön representerar trygghet och möjlighet att råda över sin tillvaro. En god eller dålig livskvalitet speglar i stora drag människors tillfredsställelse med livet. **Syftet** var att beskriva upplevelser i hemmiljön som har betydelse för livskvalitet hos patienter med cancersjukdom i livets slutskede. **Metod:** Litteraturstudie av åtta vetenskapliga artiklar gjorda i Sverige. **Resultat:** Patienternas upplevelser presenteras som en huvudkategori med fyra subkategorier. Att det fanns en framtid, att allt var som vanligt, omgivningens stöd samt egenkontroll, var upplevelser i hemmiljön som hade betydelse för livskvaliteten och kan leda till inre frid. **Slutsats:** Varje patient är unik och har olika behov som tar sig olika uttryck, och som omgivningen måste ta hänsyn till. Med personcentrerad vård och fokus på de resurser som finns kvar hos individen, ökar vårdens kvalitet och säkerhet.

Nyckelord: cancer, hemmiljö, livskvalitet, livets slutskede

The effect of home environment for the quality of life in patients with cancer in the end – a Swedish perspective.

Author: Charlotte Olsson, Eva Rosenqvist

Supervisor: Lars Axelsson

Literature review

Date 2015-11-23

Abstract

Background: The number of patients diagnosed with cancer in the world, is expected to increase by 70 % over the next 20 years. At least one of 3 persons living in Sweden today will sometime, during his life receive a cancer diagnosis. Many patients want to spend their final days in their home. The home environment represents security as well as the opportunity to decide in daily matters. A good or bad quality of life, reflect people's satisfaction with life. **The aim** was to single out those vital elements in the home environment that contribute most to the quality of life in patients with end - stage cancer. **Method:** A literature study, based on eight scientific studies, originating in Sweden. **Results:** Patients experiences present as a main theme with four subcategories. A sense of normality and of having a future, having support from their environment and being able to decide for oneself in daily matters, were important factors deciding the quality of life and peace of mind. **Conclusions:** Each patient has unique needs that must be considered by the environment. A person- centered care focusing on the patient´s remaining abilities increases the quality and safety of treatment.

Keywords: cancer, home environment, quality of life, end of life

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|---|-----------|
| Bakgrund | 5 |
| Syfte | 9 |
| Metod | 9 |
| Design | 9 |
| Urval..... | 9 |
| Datainsamling | 9 |
| Genomförande och analys..... | 9 |
| Etiska överväganden och undersökningens betydelse | 10 |
| Resultat | 11 |
| Inre Frid..... | 11 |
| Meningsfull vardag | 12 |
| Hanterbar tillvaro | 12 |
| Begriplig värld | 13 |
| Egenkontroll..... | 13 |
| Metoddiskussion | 14 |
| Resultatdiskussion | 16 |
| Slutsats | 20 |
| Referenser | 22 |
| Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning | |
| Bilaga 2 Artikelöversikt | |

Bakgrund

Antalet cancerfall förväntas öka med ca 70 % i hela världen de närmsta 20 åren. Hur framtiden för en cancerpatient ser ut, beror till stor del på var i världen personen bor. Erfarenheter av enskilda cancerpatienter speglar ofta de värsta globala orättvisorna. FN har tagit beslut om att förebyggande åtgärder skall prioriteras för att minska antalet cancerfall. WHO har fått ett tydligt mandat att samordna det globala arbetet 2013-2020 (World Cancer Report, 2014). Europa är en världsdelen med stor variation gällande livsstil samt utbyggnad av hälso- och sjukvårdssystem, vilket har stor betydelse för den enskilde medborgarens möjlighet till vård och behandling. Flera EU projekt fokuserar på att få ett bättre grepp om problemet och i slutändan en bättre och rättvisare cancervård inom hela EU (Cancerfondsrapporten, 2013).

Jämfört med många andra länder har cancerdrabbade i Sverige en god överlevnad. Minst en av tre som lever i Sverige idag, kommer någon gång under livet att få en cancerdiagnos. Tack vare tidig upptäckt, bättre diagnostik och behandling, ökar överlevnaden och fler lever längre med sin cancerdiagnos (Cancerfondsrapporten, 2014).

När bot inte längre är möjligt övergår vården till palliativ vård. Fokus ändras från bot till att stödja människor att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande (Nationella rådet för Palliativ vård, 2014). I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård sammanfattas den palliativa vårdens värdegrund med fyra ledord; närhet, helhet, kunskap och empati (Svenska Palliativregistret 2015). Palliativ vård innefattar att lindra plågsamma symtom, bekräfta livet, se döden som en normal process, och vården bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och deras anhöriga (WHO, 2002).

I Sverige delas palliativ vård in i allmän - och specialiserad palliativ vård. Allmän palliativ vård bedrivs inom olika vårdformer, och tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens. Specialiserad palliativ vård ska erbjuda vård för svårt sjuka och döende patienter med komplexa symtom, eller vars livssituation medför särskilda behov. I specialiserad palliativ verksamhet finns specialistutbildade team med särskild expertis, och erfarenhet av palliativ vård. (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2014).

När palliativ vård övergår till vård i livets slutskede är döden oundviklig inom en överskådlig framtid (Nationella rådet för Palliativ vård, 2014). Grundtanken är att patienten ska få möjlighet att bestämma dödsplats, ha tid att ta farväl och bestämma andra viktiga tidpunkter, få dö när det är dags och inte få livet förlängt när det inte längre finns någon mening (Svenska Palliativregistret, 2015). Skedet när den palliativa vården ändras, från att vara livsförlängande till endast lindrande, kallas för en brytpunkt, vilken är viktig att identifiera för att möjliggöra ett värdigt avslut av patientens liv. Ett brytpunktsamtal ska hållas mellan ansvarig läkare, patient, och anhörig om patienten vill, där formen för fortsatt vård planeras (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2014). Det har ett stort värde för patientens möjlighet att kunna påverka och vara delaktig i utformningen av vården, och att det sker i ett tidigt skede. Senare i sjukdomsförloppet finns risken att patienten blir mer kognitiv påverkad, och får svårare att delge sina önskemål (Chan, Noble, Lo, Kwan, Lee och Sze, 2007).

Livet har en början och ett slut. I början av 1900 talet i Sverige var det vanligt att både födelse och död skedde i hemmet. Successivt har båda händelserna institutionaliserats (Ternstedt, 1998). I vår kultur är det inte vanligt att öppet visa sin sorg eller att tala om döden, men döendet och döden ställer samma krav på en insiktsfull etik som livets början (Statens Medicinsk -Etiska Råd, 2008).

I Motala, 1977, startades Sveriges första sjukhusbaserade omhändertagande av cancerpatienter i hemmet. Läkare och sjuksköterskor fanns tillgängliga för patient och anhöriga dygnet alla timmar för att utföra medicinska åtgärder i hemmet. För att patient och anhöriga skulle känna trygghet, fanns det om behov förelåg, möjlighet till inläggning på sjukhus. Tryggheten att veta att det fanns möjlighet till inläggning, gjorde att familjen försökte klara ytterligare en dag o.s.v.(Beck-Friis & Strang, 1993). Under 90 - talet utvecklades i Sverige vårdformer för svårt sjuka och döende, s.k. hospiceinspirerad vård, som innebär att vården utgår från en medveten filosofi med tydliga mål. Teoretiskt sett kan hospicevård bedrivas inom olika vårdformer, avgörandet är inte var den bedrivs, utan hur det görs (Ternstedt, 1998).

Olika vårdformer kan förenklat delas in i två olika vårdkulturer beroende på vad målet och inriktningen av vården är, att bota eller att lindra. De hälsorelaterade behoven tillgodoses i

hög grad inom ”bot-kulturen” medan ”lindra- kulturen” syftar till att främja människors livskvalitet. Båda kulturerna är nödvändiga inom hälso- och sjukvård, och båda vårdideologierna är berättigade, men har principiellt olika uppgifter (Ternestedt, 1998). Det är angeläget att tydligt klargöra då vården övergår från botande till lindrande behandling. För patienter i livets slutskede kan ett fasthållande vid en botande strategi resultera i ett förlängt lidande (Statens Medicinsk -Etiska Råd, 2008).

Vården i livets slutskede är i huvudsak inriktad på att lindra, en aktiv vård, men med ett annat fokus än det som finns inom akutsjukvården. Det är en svår uppgift för personal inom akutsjukvården att gång på gång byta fokus mellan att stödja en del patienter till bot och full hälsa, och samtidigt andra till en fridfull död. Frågan är vilken av de båda vårdkulturerna som svarar bäst mot den döende människans behov (Ternestedt, 1998).

Utbyggnaden av hemsjukvården har gjort att fler människor med allvarlig sjukdom har möjlighet att vårdas hemma i livets slutskede. Hemmiljön representerar trygghet och möjlighet att råda över sin tillvaro. Personens upplevelse av identitet, värdighet, självbild och självrespekt påverkar hemkänslan. För att en fysisk plats ska kännas som ett hem är minne och relationer viktiga (Silfverberg & Ternestedt, 2007). Stödet från palliativt vårdteam visade att patienter som vårdades hemma kunde få hjälp med att planera sin sista tid. Hela familjen hade möjlighet att vara delaktiga i diskussioner kring patientens fortsatta vård och förberedas på symtom som kunde uppstå i livets slutskede. En successiv förberedelse inför patientens kommande död (Dhiliwal, Muckaden, 2015).

En stor del av de obotligt sjuka tillbringar sista tiden på sjukhus i en miljö, som i huvudsakligen är inriktad på korta vårdtider och botande åtgärder. (Svenska Palliativregistret, 2015). Intervjuer med sjuksköterskor på en akutvårdsavdelning visade, att de strävade efter att ge god kvalitet till patienter i livets slutskede. Personalen kände sig splittrade då de slets mellan akuta situationer, som krävde omedelbara åtgärder, samtidigt som de skulle lindra lidande hos patienten som befann sig i livets slutskede (Thompson, McClement, Daeninck, 2006). Personal på en annan akutvårdsavdelning ansåg att palliativ vård var viktig och att de strävade efter att göra sitt allra bästa för att ge en god patientcentrerad vård. Samtliga, både

läkare, sjuksköterskor och undersköterskor, ansåg dock att de hade otillräckliga kunskaper. Det var yrkeserfarenhet och tidigare möten med patienter som gav trygghet i hur de skulle hantera situationer (Nordgren, Olsson, 2004).

Många patienter önskar leva sin sista tid och dö i hemmet, men fortfarande dör ett stort antal människor på avdelningar där akutsjukvård bedrivs. Det kan finnas skäl till att patienter hellre önskar vård på sjukhus. Orsaker kan vara rädsla för att bli akut försämrad, upplevelse av isolering, eller att patienter inte vill belasta sina anhöriga (Ternestedt, 1998, Beck-Friis & Strang, 1993). Enligt palliativregistrets årsrapport 2014 avled 28,9 % av alla cancerpatienter på sjukhus, och 20,6 % i eget boende. I Sverige är tillgängligheten av palliativ vård i livets slutskede fortfarande ojämnt fördelat över landet, och möjligheten att välja att dö i det egna hemmet varierar stort och beror på var patienten bor (www.palliativ.se).

En god eller dålig livskvalitet speglar människors tillfredsställelse med livet. Forskningen visar att det saknas en gemensam definition på begreppet (SBU, 2012). Livskvalitet omfattar individens uppfattning om sin situation i tillvaron utifrån den kultur och det värdesammanhang som hon befinner sig i och i relation till personliga mål, förväntningar, normer och intressen. Det är ett begrepp som påverkas av individens fysiska hälsa och psykologiska tillstånd, grad av oberoende, sociala förhållanden och relationer till betydelsefulla händelser i livsmiljön” (WHO Soc. Sci. Med. 1995). Livskvalitet är enligt SBU en persons egen värdering av sitt fysiska, psykiska och sociala välbefinnande. Livskvaliteten påverkas av förändringar i livssituationen och varierar med tiden (SBU, 2012). En individ är inte antingen frisk eller sjuk, utan befinner sig på en flytande skala däremellan. Känslan av sammanhang (KASAM) är avgörande för hälsan, en teori med fokus på det salutogena perspektivet (Antonovsky, 2005).

All vård bör stärka patientens integritet och självbestämmande. Den miljö patienter vistas i kan mer eller mindre främja autonomin. Det är viktigt att patientens upplevelse av livskvalitet identifieras för att bästa möjliga vård och omvårdnad ska uppnås (Beck-Friis & Strang, 2005).

Syfte

Syftet var att beskriva upplevelser av att vistas i hemmiljö, som har betydelse för livskvalitet hos patienter med cancersjukdom i livets slutskede i Sverige.

Metod

Design

En allmän litteraturstudie genomfördes, där tidigare forskning granskades och sammanställdes i ett resultat. (Forsberg & Wengström, 2008). Målet var att få en djupare förståelse inom ett vårdvetenskapligt område inom sjuksköterskans verksamhetsområde (Friberg, 2006).

Urval

Inklusionskriterier som användes var att studierna skulle vara gjorda i Sverige, på patienter med cancersjukdom, vistas i hemmiljö och vara i livets slutskede samt över 18 år. Materialet baserades på artiklar som är vetenskapligt och etiskt granskade, skrivna på engelska och publicerade mellan år 2005 och 2015-05-11. Ingen avgränsning gjordes gällande kvalitativa eller kvantitativa artiklar.

Datainsamling

Vetenskapliga artiklar söktes fram i databaserna Cinahl, PubMed och Med-Sök med hjälp av sökorden, terminally ill, cancer, home, Sweden, quality of life, healthrelated terminal care, in home, som härleddes utifrån syftet. Genom manuell sökning fann vi även artiklar i Google-Scholar som motsvarade syftet (se bilaga 1). Sökning av artiklar gjordes vid flera tillfällen, resultat grundar sig på sökningen gjord 150511. I referenslistan är resultatets artiklar markerade med *.

Genomförande och analys

Åtta artiklar som svarade mot vårt syfte valdes ut, sex kvalitativa och två kvantitativa, se artikelöversikten (Bilaga 2). Författarna läste artiklarna flera gånger var för sig för att få en helhet av materialet. Därefter studerades artiklarna gemensamt för att säkerställa att innehållet uppfattats på liknande sätt. Granskning för att bedöma artiklarnas kvalitet gjordes med hjälp av Röda Korsets Högskolas mall för granskning av vetenskapliga artiklar, (Bilaga 3).

Samtliga artiklar bedömdes som användbara. Materialet bearbetades med hjälp av textanalys, dvs. de skrivna orden som finns tillgängliga (Friberg, 2012). Meningsenheter plockades ut och en gemensam kodning och kategorisering gjordes. Kategorierna sammanfördes efter gemensamma diskussioner till fyra subkategorier. Genom reflektion av innehållet i meningsenheterna och subkategorierna, utkristalliserades sig en huvudkategori.

Etiska överväganden och undersökningens betydelse

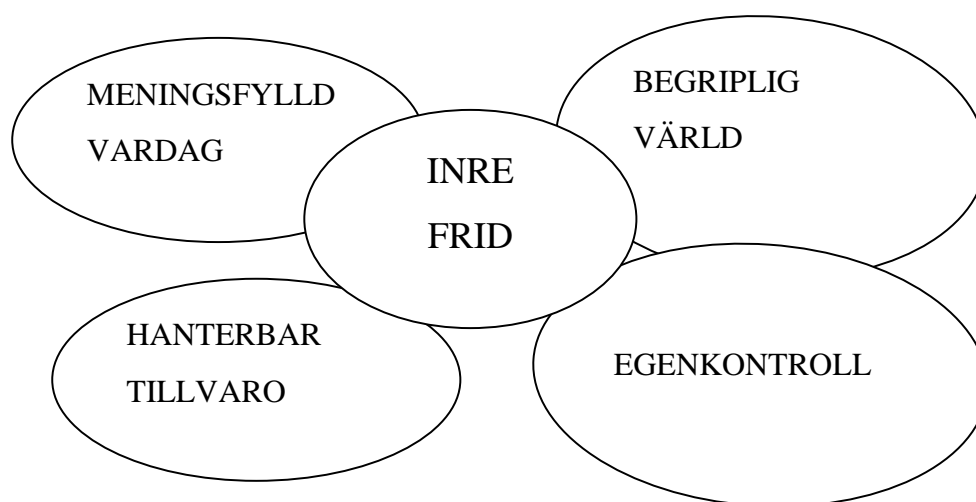
Sökning gjordes i olika databaser och begränsades inte till artiklar med endast fulltext. Samtliga framtagna abstract genomlästes och de artiklar som motsvarade syftet inkluderades i studien. Röda Korsets Högskolas mall för granskning av vetenskapliga artiklar som även innefattar etiska kriterier användes. Alla studier som inkluderats i studien är godkända av etiska kommittéer.

Författarna har erfarenhet av att vårda patienter med cancersjukdom i livets slut, en medveten förförståelse finns. Målet med undersökningen var att beskriva upplevelser att vårdas i hemmiljö, som har betydelse för patientens livskvalitet i livets slut.

Genom att öka kunskapen om patienternas upplevelser i hemmiljön, kan vårdpersonalens medvetenhet öka och därmed bidra till att vårdkedjan för patientgruppen förbättras.

Resultat

Resultatet grundar sig på åtta vetenskapliga studier, sex kvalitativa och två kvantitativa, gjorda i Sverige. I de kvalitativa studierna intervjuades 36 kvinnor och 35 män. I de kvantitativa studierna ingick 178 kvinnor och 182 män. Resultatet visar patienters upplevelser av att vistas i hemmiljön och vilken betydelse det hade för livskvaliteten i livets slutskede.



Figur 1. Bilden visar en översikt över resultatet, huvudkategorin Inre frid och subkategorierna Meningsfylld vardag, Hanterbar tillvaro, Begriplig värld och Egenkontroll

Inre Frid

Genom att leva livet så likt som vanligt med bibehållen värdighet är viktigt för individens identitet (Sand & Strang, 2006, Milberg, Wåhlberg, Jakobsson, Olsson, Olsson & Friedrichsen, 2011, Appelin, Brobäck & Berterö 2005, Melin-Johansson, Axelsson & Danielsson, 2006)). Att vara fri från besvärande symtom och känna stöd från omgivningen ger trygghet (Ahlner-Elmqvist, Jordhøy, Bjordal, Jannert, Kaasa, 2008, Sand, Olsson & Strang, 2009, Melin-Johansson, Axelsson, Gaston-Johansson & Danielsson 2010, Milberg et al, 2011). Känslan av förtroende i kommunikation samt kontroll över sin situation ger inre styrka (Melin-Johansson, Ödling, Axelsson & Danielsson, 2007, Milberg et al 2011).

Ovanstående förhållanden är viktiga för individens upplevelse av inre frid.

Huvudkategorin inre frid har utkristalliserats utifrån fyra subkategorier meningsfylld vardag, begriplig värld, hanterbar tillvaro samt egenkontroll.

Meningsfylld vardag

Att bli vårdad hemma i känd miljö gav trygghet och tillfredsställelse. Egna tillhörigheter, minnen och sinnesintryck skapade en känsla av samhörighet (Melin-Johansson et al, 2007, Appelin et al, 2005). En studie visade dock att materiella saker upplevdes betydelselösa. Viktigast var strävan efter att få vara den person man alltid varit och göra det bästa av situationen. Närheten till familjen gav stöd samt främjade samtal och reflektion. Att patienten var efterfrågad och medräknad av familj och vänner, som behövde råd eller stöd i familjefrågor, stärkte känslan av att vara betydelsefull (Melin-Johansson et al, 2006). Relationer som förut togs för givna, blev ännu viktigare (Sand et al, 2009).

Upplevelsen av att känna sig behövd (Appelin et al, 2005) bli sedd med värdighet och som den person man är, och inte som en sjuk person var viktigt för den egna identiteten (Sand et al 2006, Milberg et al 2011). Livskvaliteten stärktes genom att patienten bibehöll ett positivt liv, känslan av att vara viktig för andra och upplevelsen av att göra andra glada (Melin-Johansson et al, 2006). Genom att återfå en roll och kunna utföra enkla uppdrag stärktes känslan att vara en del i vardagen (Melin-Johansson et al, 2007, Sand et al, 2009). Det var viktigt att inte vara ensam, vara en del av livet, med rötter i det förflutna och en fortsättning i en framtid (Melin-Johansson et al, 2006, Sand et al 2009).

Det finns studier som visar att i hemmiljön finns det möjlighet att vardagslivet kan fortgå med familj, vänner och djur vilket har stor betydelse för livskvaliteten (Sand et al, 2009, Milberg et al, 2011). Det finns även studier som visar på upplevelser av utanförskap, att inte dela familjens framtidsplaner, och fysisk ensamhet som kan medföra rädsla för döden (Melin-Johansson et al, 2007, Sand et al, 2006). Att stå bredvid och se på hur de andra i familjen fortsätter med sina vanliga liv, att vara där men ändå utanför, kan leda till existentiell ensamhet (Sand et al, 2006).

Hanterbar tillvaro

Behandling av symptom var viktigt för personens upplevelse av livskvalitet och avgörande för hur vardagslivet blev (Sand et al, 2006, Milberg et al 2011). Trygghet ökade vid symtomfrihet (Melin-Johansson et al, 2011), och gav även hopp, ökad motivation, vilja att

leva och kraft att delta i det vardagliga livet (Melin- Johansson et al, 2007, Sand et al, 2009). Obehandlade symtom ledde till att patienter drog sig undan och behöll känslor för sig själv, pga. omgivningens reaktioner. (Sand et al, 2006).

Att vara i den vanliga världen och leva livet så likt som det var före sjukdom, ger en känsla av oberoende, liksom att för ett litet tag få låtsas att man är frisk (Appelin et al, 2005, Sand et al, 2009). Önskan att passa in i en perfekt vardag var stor, liksom viljan att ha styrka inför familjen som är i en svår situation (Sand et al, 2006, Appelin et al, 2005)

Omgivningens stöd, familj, vänner, personal, m.fl., har stor betydelse för patientens upplevelse av livskvalitet (Sand et al, 2006, Ahlner-Elmqvist et al, 2008). Socialt nätverk är betydelsefullt om patienter med cancer kan vårdas och dö hemma. (Ahlner- Elmqvist et al, 2008). Oro för att anhöriga inte ska orka gav rädsla för att bli en börda för familjen (Melin- Johansson et al, 2007, Sand et al, 2006). Att känna stöd från det palliativa vårdteamet var viktigt för att kunna hantera sin situation (Appelin et al, 2005, Melin-Johansson et al, 2006). Tillit till personalen, upplevelse av kontinuitet och att känna sig välkommen vid kontakt främjade trygghet (Milberg et al, 2011). Kännedom om att veta vart man ska vända sig vid problem var betydelsefullt (Melin-Johansson et al, 2007, Melin Johansson et al, 2010).

Begriplig värld

I hemmiljön är det möjligt att på nära håll dela upplevelser och utveckling av sjukdom, reflektera och föra djupare samtal tillsammans med sin familj, medan tid ännu finns (Appelin et al, 2005). Möjligheter fanns att planera och förbereda sig själv och familjen inför döden (Melin-Johansson, 2006). Ärlig kommunikation med vårdpersonalen (Melin-Johansson et al, 2007), delaktighet i beslut angående medicinsk behandling (Appelin et al, 2005), samt adekvat information ger förtroende och trygghet (Milberg et al, 2011).

Egenkontroll

I hemmiljön stärktes upplevelsen av att få kontroll över sin situation samt känslan av att vara oberoende (Melin-Johansson et al, 2006, Milberg et al, 2011). Hemma kunde även egna beslut fullföljas på ett helt annat sätt än på sjukhus, bestämma vad man ville göra och när man ville göra det, och använda tiden man mätte bra, på bästa sätt (Melin-Johansson et al, 2007,

Appelin et al, 2005). Besvärande symtom triggade snabbt igång en känsla av otrygghet (Milberg et al, 2011). I hemmet var det lättare att hitta sysselsättning med olika uppgifter och på så sätt hitta strategier för att lindra eller ignorera symtom (Melin-Johansson et al, 2006). Det var enklare att välja eller välja bort besök, samt möjlighet att vara nära sina anhöriga och egna tillhörigheter (Melin-Johansson et al, 2007, Appelin et al, 2005). Att kunna utföra vardagssysslor utan att känna sig beroende av andra upplevdes positivt (Melin-Johansson et al, 2006). Familjens ändrade rutiner och familjemedlemmarnas ombytta roller i hemmet kunde leda till känslor av utanförskap (Sand et al, 2006).

Ett välbekant vårdteam betraktades som vanliga människor och blev en del av patienternas nätverk (Melin-Johansson et al, 2006). Att vara känd hos personal som var insatt i det medicinska tillståndet, patientens personliga uppgifter och livshistoria gav trygghet. Möten med personal som inte kände patienten eller hans historia upplevdes otryggt (Milberg et al, 2011). I studien Ahlner-Elmqvist et al, 2008, framkom att patienter valde att avvakta med palliativ hemsjukvård, tills det var absolut nödvändigt. Studien Melin-Johansson et al, 2010, visade att symptomkontrollen blev högre när patienter som var anslutna till palliativt vårdteam jämfördes med de som var anslutna till den traditionella hemsjukvården. Det palliativa vårdteamets tillgänglighet dygnet runt var viktig för patientens upplevelse av egenkontroll (Milberg et al, 2011).

Upplevelsen av att ha stabila nätverk och socialt stöd i sin närhet var viktigt för att känslan av kontroll skulle möjliggöras (Melin-Johansson et al, 2007, Ahlner- Elmqvist et al, 2008, Melin-Johansson et al, 2006, Melin-Johansson et al, 2010, Sand et al, 2009). Att ha kontroll är viktigt för livskvalitet (Milberg et al, 2011).

Metoddiskussion

Metoddiskussionen presenteras uppdelad i urval, datainsamling, genomförande och analys samt etiska överväganden och undersökningens betydelse.

Inledningsvis söktes artiklar som var publicerade 2010-2015 för att resultatet skulle spegla nuläget inom det palliativa området, som har utvecklats mycket de senaste åren. Eftersom antalet sökträffar i databaserna var få, gjordes en utökning till 2005-2015 för att få mer

material. Då ämnet är under stark utveckling kan det medföra, att ett resultat baserat på äldre forskning bedöms som mindre aktuellt.

Avgränsningen till artiklar genomförda i Sverige gjordes för att få ett resultat baserat på individer med så liknande förhållanden som möjligt, då det i världen ser olika ut avseende kultur, samhällsstrukturer och utbyggnaden av hälso- och sjukvårdssystem. Författarna anser att det finns en styrka i att studierna som använts innefattar patienter med liknande förhållanden. Detta kan dock även ses som en svaghet, då resultatet endast begränsas till ett land och inte är överförbart till andra länder.

431 (217 män och 214 kvinnor) informanter har inkluderats i studien, vilket representerar en jämn könsfördelning och stärker resultatets överförbarhet. Däremot har begränsning gjorts avseende ålder, barn är exkluderade vilket innebär att resultatet inte är överförbart på denna grupp

Artiklarna som användes är skrivna på engelska, ett språk som författarna är väl förtrogna med, men utesluter inte att texten kan ha tolkats felaktigt eftersom det inte är vårt modersmål. För att få trovärdighet har författarna läst artiklarna var för sig, diskuterat innehållet och tolkat texten gemensamt, för att undvika felaktig översättning.

Vid data insamlingen användes databaserna Cinahl, PubMed och Med-Sök för att nå artiklar inom forskningsområdet omvårdnad. Datainsamlingen resulterade i relevanta artiklar i förhållande till syftet då samma artiklar återkom vid sökning i de olika databaserna vilket vi anser vara en styrka. För att nå fler artiklar utökades sökning till databasen Google – Scholar. Denna sökning gjordes manuellt vilket innebär att resultatet troligtvis skulle bli annorlunda om studien upprepades vilket kan vara en svaghet. Tillägg av sökning i andra databaser kunde medfört åtkomst till fler artiklar. En stor förändring i utvecklingen av den palliativa vården skedde i Sverige under 1990 talet. I samband med detta gjordes mycket forskning som inte kommit med i vårt resultat, vilket kan anses som en svaghet. Publicerade studier inom området som gjordes före 2005 har pga. våra urvalskriterier alltså inte tagits med i studien.

Utifrån syftet utformades sökorden som användes. Systematiska sökningar gjordes med sökord i olika kombinationer vilket minimerade risken att användbara artiklar utelämnades

Andra val och kombinationer av sökord kan ha påverkat antalet sökträffar, vilket sannolikt inneburit att relevant material inte tagits med och har betydelse för studiens trovärdighet. Vetenskapliga artiklar såväl kvalitativa som kvantitativa artiklar användes. Metoderna kompletterar varandra och stärker tillförlitligheten i resultatet (Polit & Beck, 2011). Författarna har genomfört en gemensam analys vilket stärker studiens verifierbarhet. Resultatet representeras av samtliga artiklar, de kvantitativa artiklarna i något mindre utsträckning än de kvalitativa.

Förförståelse fanns inom forskningsområdet. Medvetenhet om detta har följt oss under forskningsprocessen. Vårt resultat stämmer delvis med vår tidigare uppfattning, men ny oväntad data har framkommit, vilket har förändrat vår förförståelse, vilket stärker studiens verifierbarhet.

Genom att ha tydliggjort ett antal upplevelser i hemmiljön, hoppas vi att resultatet kan bidra till att personalens kunskap och medvetenhet ökar, och att vårdkedjan för denna patientgrupp förbättras.

Resultatdiskussion

För upplevelse av livskvalitet är det viktigt att patientens resurser varken överskattas eller underskattas. Med ”fingertoppskänsla” och lyhördhet från omgivningen så ökar förmågan att ge patienten stöd på ett balanserat och naturligt sätt. Att som patient få vara delaktig i ett vardagsliv och känna att det finns en framtid, stärker patientens känsla av vara levande och inte döende, vilket ökar livskvaliteten. Med ett neutralt och följsamt förhållningsätt från omgivningen kan patientens känsla av kontroll bibehållas. Upplevelsen av meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet har betydelse för patientens livskvalitet och kan leda till känslan av inre frid.

Upplevelse av stöd är viktig för patientens livskvalitet. God omvårdnad innefattar helhetssyn och respekt för patientens livsvärldsperspektiv. Behov av stöd i livets slutskede är individuellt och svårt att förutsäga. Stöd i olika former t.ex. anhöriga, personal och nätverk ger en tryggare hemmiljö. Trots upplevelse av välfungerande stöd förekommer existentiell ensamhet,

vilket vi anser är ett försummat område inom den palliativa vården. Att inte vara ensam har stor betydelse för patienternas livskvalitet i livets slutskede (Melin-Johansson et al, 2007, Sand et al, 2009). Artikeln Sand et al, (2006) visar att patienter utan fungerande nätverk – upplevde känslor av utanförskap som ledde till existentiell ensamhet.

Existentiell ensamhet beskrivs som känslan att ha hamnat vid sidan av livet, och bara vänta på slutet. Människan föds ensam, men trots de relationer som skapas genom livet, är döden den tidpunkt då ensamheten är som störst. Även om det finns socialt stöd, familj och vänner, kan känslan av ensamhet upplevas t.ex. när anhöriga berättar om saker som händer i den friska världen, som man inte längre når. Social ensamhet kan påverkas, men den existentiella ensamheten är av en helt annan karaktär, och som all annan ensamhet föds ifrån (Strang, 2014).

Aaron Antonovskys teori svarar på frågan vad det är som gör att en del människor klarar av livets motgångar bättre än andra. Hur olika bra man kan bemöta olika situationer i livet, handlar till stor del om vilka resurser som finns till förfogande, ex familj, vänner, släkt och religiös övertygelse. Upplevelsen av stöd grundar sig på att det finns något man kan förlita sig på (Antonovsky, 2005).

Det finns en risk att omgivningen inte är medveten om att patienter med stort socialt stöd kan uppleva existentiell ensamhet, eftersom dessa patienter inte är fysiskt ensamma. En tolkning är att varje patient måste ses som en unik person. Att plötsligt känna ensamhet i samvaro med anhöriga, upplevs kanske svårare än om man är socialt ensam eller tidigare haft ensamhetskänslor. Det krävs mod från omgivningen att möta patienters tankar om ensamhet och våga fånga de tillfälle som uppstår, för att kunna ge stöd. Förutom mod behövs tid och förmågan att lyssna, för att få patienten att känna sig sedd. Omgivningens möjlighet att fånga och möta andras tankar beror sannolikt på många olika faktorer t.ex. tidigare erfarenheter och vilka redskap som finns att tillgå. Genom handledning och reflektion kan vårdpersonalens inre styrka och kunskap öka, vilket kan leda till att patienternas behov blir mer tillgodosedda.

Upplevelse av att allt är som vanligt är viktig för patientens livskvalitet. Trots att helhetssyn betonas i utbildning och lagstiftning präglas inte sjukhusvården av att försöka se individen bakom patientfasaden, utan fokus ligger på det som är sjukt. Då patienten väljer palliativ hemsjukvård möts de av ett salutogent förhållningssätt, vilket innebär fokus på hälsofrämjande arbete utifrån varje individs förutsättningar, ett förhållningssätt som borde integreras på olika nivåer i sjukvårdsorganisationen. Det är viktigt för den egna identiteten att bli sedd med värdighet och som den person man är, och inte som en sjuk person (Sand et al, 2006). Hemma finns möjlighet att vardagslivet kan fortgå, vilket har stor betydelse för livskvaliteten (Sand et al, 2009, Milberg et al, 2011) Att vara i den vanliga världen och leva så likt som det var före sjukdom, ger en känsla av oberoende (Appelin et al, 2005, Sand et al, 2009). Hemma finns möjlighet att leva enligt sina vanliga rutiner och få fortsätta att känna sig oberoende, vilket är viktigt för livskvaliteten (Appelin & Bertö, 2004). Enligt Aaron Antonovskys teori är det viktigt med struktur och regelbundenhet i livet för att göra det som händer begripligt. Begriplighet har stor betydelse för den mentala hälsan, och stärker den egna kontrollen (Antonovsky.2005).

I hemmiljön är det större möjlighet, än på sjukhus, att uppnå en känsla av att allt är som vanligt, En tolkning är att vid patientmöten i hemmiljön är det lättare att se personen bakom patientfasaden. Som vårdpersonal blir du gäst i patientens hem vilket innebär att mötet sker mer på patientens villkor. Hemmiljöns mångfald t.ex. personliga tillhörigheter, hjälper omgivningen att se patienten i ett helhetsperspektiv. Det finns en oändlighet av lättsamma ämnen som bjuder in till samtal som handlar om andra saker än sjukdomen. Att intressera sig för personen bakom patientfasaden är sannolikt viktig för känslan av att allt är som vanligt.

Upplevelsen av att det finns en framtid är viktig för patientlivs kvalitet. Att få vara delaktig i ett vardagsliv, som även innefattar en framtid, påverkar upplevelsen av livskvalitet. Det har stor betydelse hur omgivningen ser på patienter, som döende eller fortfarande levande, för deras möjlighet att känna sig involverade i en framtid. Den lyhörde patienten känner av om orden som sägs, återspeglar sig i kroppsspråket. Det är viktigt att vara en del i livet, med rötter i det förflutna och fortsättning i en framtid (Melin-Johansson et al, 2006, Sand et al, 2009). Att stå bredvid och se på hur familjen

fortsätter med sina vanliga liv, att vara där men ändå utanför, kan leda till existentiell ensamhet (Sand et al, 2006). Om omgivningen inte ser patienterna som överlevare eller den person som han/ hon är, kan det vara svårt att känna sig involverad i en framtid (Olsson, 2010). Upplevelsen att vara delaktig i en framtid skapar mening i livet. Enligt Aron Antonovskys teori är meningsfullhet sammankopplad med motivation. För att må bra, är det viktigt att de utmaningar vi ställs inför är värda att investera energi i. Meningsfullhet är den viktigaste delen av känslan av sammanhang (KASAM). Att hitta mening med livet är en överlevnadsstrategi (Antonovsky, 2005).

Det finns risk att patienter känner brist på meningsfullhet om bemötandet från omgivningen inte präglas av en framtidstro. Ett antagande är att på vilket sätt omgivningen uppfattar patienten, döende eller levande, har stor betydelse för patienters upplevelse av nutid och framtid. En svårt sjuk person läser kanske av omgivningen på ett annorlunda sätt än när den var frisk, och har lättare att urskilja, när någon inte menar vad den säger. Så länge patienterna kan vara fysiskt aktiva och fortfarande inte är så präglade av sin sjukdom, finns möjlighet till upplevelsen att det mesta är som vanligt. Upplevelser av utanförskap kan utvecklas när sjukdomen intensifieras och omöjliggör att de vanliga aktiviteterna genomförs. Vardagen fortgår, den friska maken/makan åker till arbetet, barnen åker till skolan men den sjuke blir kvar hemma. När övriga familjen åker på födelsekalas, utan den sjuke för att den inte orkar, blir det heller inte som vanligt. Detsamma sker om alla stannar hemma. Hemplanering från sjukhus, av patienter i livets slutskede, bör prioriteras och påskyndas för att patienterna ska få så lång ”bra” tid som möjligt hemma.

Upplevelse av kontroll är viktig för patientens livskvalitet. Att stärka patienters autonomi ska ses som en självklarhet i svensk sjukvård. Patienter i livets slutskede omvärderar ofta vad som är viktigt i livet. De befinner sig i en omvälvande tid, då många val ska göras, som medför konsekvenser för deras upplevda livskvalitet. Patienters val hur de vill bli vårdade i livets slutskede, påverkar anhörigas möjligheter att ge stöd återstående tid. I hemmiljön var det lättare att egna beslut fullföljdes, att bestämma över sin dag och välja vem som fick komma och hälsa på. I hemmet var det möjligt att få kontroll över sin situation, vilket gav en känsla av oberoende som var positivt för livskvaliteten (Melin-Johansson et al, 2006, Melin-Johansson et al, 2007).

Målet med palliativ vård är att stötta patienten till att leva ett så rikt och behagligt liv som möjligt. Livskvaliteten är god då vården motsvarar patientens önskemål. När skillnaden mellan aktuell situation och de önskemål som finns blir för stora, minskar livskvaliteten. (Twycross, 1998). Att mista kontrollen över sitt liv och bli beroende av andra minskar livskvaliteten. Genom att vara delaktig i vården, bevarades självständigheten så länge som möjligt (Dale, Dale & Lorensen, 2001). Enligt Aron Antonovskys teori är det viktigt att individen har resurser för att hantera motgångar. Individer som kan hantera livet blir mer motståndskraftiga emot ohälsa (Antonovsky, 2005).

Det finns en risk att anhöriga utmattas om patientens önskemål och behov blir för svåra att hantera. Om omgivningen inte medverkar och strävar efter att patienten bibehåller sin självständighet, finns risk för att patientens livskvalitet försämras. Utbyggnaden av palliativ hemsjukvård har möjliggjort, att när människor får välja, väljer de oftast att stanna hemma i livets slutskede. Sista tiden i livet, är en tid då döden ska mötas, och patienterna upplever troligtvis sin mest sårbara och ömtåliga tid i sitt liv. Patientens val medför inte bara konsekvenser för upplevelsen av livskvalitet, utan påverkar även anhörigas möjlighet till att ge stöd både i nuet och i en framtid. Anhöriga vågar i regel inte säga emot den sjuke på grund av rädsla för att sårta. En tolkning är, att anhöriga också behöver kontroll och uppmuntras att vara delaktiga i planeringen av vården, vilket kräver en ärlig och öppen kommunikation. Vårdpersonalen har en viktig roll att stödja både patient och anhöriga, ur ett medicinskt - men framförallt ur ett omvårdnadsperspektiv.

”Att få vara tillsammans ger glädje mitt i all sorg” (Appelin & Berterö 2004, s 67).

Slutsats

Resultatet av litteraturstudien visar på åtskilliga upplevelser i hemmiljön, som har betydelse för livskvalitet. Det är viktigt att ha ett öppet och följsamt förhållningssätt vid vård av patienter i livets slutskede. Varje patient är unik och har olika behov som tar sig olika uttryck, och som omgivningen måste ta hänsyn till. Personcentrerad vård är ett relativt nytt begrepp inom svensk sjukvård, en kultur som all vård ska utgå ifrån. Genom att patienter, närstående och vårdpersonal samverkar, ska vårdens kvalitet och säkerhet öka. Närstående har en

betydelsefull och svår roll, inte minst med tanke på risken för att patienter kan uppleva existentiell ensamhet, trots samvaro med andra. Vi tror att det finns en bristande medvetenhet hos vårdpersonalen inom detta område. Patienten vill vara som vanligt och inte bli sedd som en sjuk person. Patienter i livets slutskede har förluster av olika karaktär. Genom att fokusera på de resurser som finns kvar och utgå ifrån det, ökar omgivningens möjlighet att se patienten som en fortfarande levande person. I hemmiljön har även patienten en redan etablerad kontroll som kan stärka upplevelsen av livskvalitet, i en tid som är okontrollerbar.

Referenser

*Ahlner-Elmqvist, M., Jordhøy, M., Bjordal, K., Jannert, M., Kaasa, S. (2008) Characteristics and Quality of Life of Patients Who Choose Home Care at the End of Life, *Journal of Pain and Symptom Management Vol 36 No.3*

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm; Natur och Kultur.

Appelin, G., Berterö, C. (2004) Patients` Experiences of Palliative Care in the Home- A phenomenological Study of a Swedish Sample, *Cancer Nursing, Vol 27, No 1*

*Appelin-, G., Brobäck, G. Berterö, C (2005) A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved, *European Journal of Oncology Nursing 9,315-324*

Beck-Friis,,B.,& Strang,,P. (2005). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber AB.

Beck-Friis,,B., Strang,,P.(1993). The organization of hospital- based home care for terminally ill cancer patients: the Motala model. *Palliative medicine No 7, 93-100*

Cancerfundsrapport (2013) Hämtad 7 mars, 2015, från Cancerfundsrapporten, www.cancerfonden.se

Cancerfundsrapport (2014) Hämtad 7 mars, 2015, från Cancerfundsrapporten, www.cancerfonden.se

Chan, C-h., Noble, H., Lo, S-h., Kwan,, T-H., Lee, S-l., & Sze, W-k. (2007). Palliative care for patients with end-stage renal disease: experiences from Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing. 13 (7), 310-314*

Dale, B., Dale, J. G., & Lorensen, M. (2001). Livskvalitet hos eldre hjemmeboende som mottar hjemmesykepleie. *Vård i Norden, 21,(2), 4-10*

Dhiliwal; S. R., Muckaden, M. (2015). Impact of Specialist Home-Based Palliative Care Services in a Tertiary Oncology Set Up: A Prospective Non-Randomized Observational Study, *Indian Journal of Palliative Care/Jan-April 2015/Vol21/Issue 1*

Forsberg,C.,& Wengström,Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Friberg,,F., Segesten, K., Öslund, L.,& Dahlborg Lyckhage,, E. (2012). *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur AB.

*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, Vol 29, No 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 and Supportive Care* 6 231-238

*Melin-Johansson, C., Axelsson, B., Gaston-Johansson, F., Danielson, E. (2010). Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to palliative homecare team, *European Journal of Cancer Care* 19, 243-250

*Milberg, A., Wählberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E-C, Olsson,. M, Friedrichsen M (2011). What is a 'security base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients 'and family members 'experiences of palliative home care, *Psycho- Oncology* 21: 886-895

Nationella rådet för palliativ vård (2014) Hämtat 5 mars, 2015, www.nrpv.se

Nordgren, L., & Olsson, H. (2004). Palliative care in a coronary care unit: a qualitative study of physicians' and nurses' perceptions. *Journal of Clinical nursing, 13(2), 185-193.*

Olsson, L. (2010). *Hopp hos döende patienter med cancer i palliativ hemsjukvård* (Thesis No.114, Linköping University, Studies in Health Sciences).

Polit, D. & Beck, C. (2011). *Nursing research generating and Assessing* (9ed.). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.

*Sand, L. & Strang, P. (2006). Existential Loneliness in a Palliative Home Care Setting *Journal of Palliative Medicine, Vol 9, No 6*

*Sand L, Olsson M Strang P (2009) Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from *Cancer Journal of Pain and Symptom Management Vol 37, No 1*

SBU (2012) Hämtad 10 april, 2015, från <http://www.sbu.se/sv/Vetenskap--Praxis/Vetenskap-och-praxis/Viktigt-men-svart-mata-livskvalitet/>

Statens Medicinsk -Etiska Råd. (2008) *Etik- en introduktion*. Stockholm: Tryck Elanders.

Silfverberg, G., Ternstedt, B.-M., Lantz, G., Öhlander, M., Nordenfelt, L.,... Hellström, I. (2007). *Hemmets vårdetik Om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur.

Strang, P. (2014) *Att höra till - om ensamhet och gemenskap*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Svenska palliativregistret. (2013). Hämtat 3 mars, 2015, från <http://www.palliativ.se/wp-content/uploads/2013/09/Natpall1.pdf>

Svenska palliativregistrets årsrapport. (2014). Hämtat 7 nov, 2015, från <http://www.palliativ.se/wp-content/uploads/2015/03/Svenska-palliativregistret-%C3%A5rsrapport-2015.pdf>

Thompson, G., McClement, S., & Daeninck, P. (2006). Nurses' perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward. *Journal of Advanced Nursing, 53(2), 169-177*.

Ternstedt, B-M. (1998). *Livet pågår! Om vård av döende*. (FOUrapport nr 53).

Vårdförbundet: Studentlitteratur.

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

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.* 1995; 41 (10) 1403-1409.

World Health Organization,(2002) Hämtat 5 nov, 2015. *Definition of Palliative Care. 2. ed. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: World Health Organization*

World Cancer Report (2014) Stewart, B.W., Wild, CP. Hämtat 10 februari, 2015,

International Agency for Research on cancer,

<http://www.iarc.fr/en/publications/books/wcr/index.php>

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

| Datum | Databas | Sökord och boolesk operator (and, or, not) | Begränsningar | Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term) | Antal träffar | Motiv till exklusion av artiklar | Utvalda artiklar |
|--------|----------------|--|----------------------------------|---|---------------|---|------------------|
| 150511 | Pubmed | Terminally ill and cancer and home and Sweden | Max 10 år. Ålder 19+ Engelska | Fritext | 13 | Överensstämmer ej med syftet | 4 |
| 150511 | Cinahl | Sweden and Quality of life and cancer and home | Max 10 år. Ålder 19+ Engelska | Fritext | 5 | 1 st tidigare övriga överensstämmer ej med syftet vald, | 2 |
| 150511 | Google Scholar | Health related, terminal care, in home, adult, end of life, Sweden | Max 10 år. Manuell sökning | Fritext | | Överensstämmer ej med syftet | 2 |

Bilaga2

Artikelöversikt

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsmetod | Genomförande Analys | Resultat | Kvalitet |
|---|---|--|--|---|---|---|
| Melin- Johansson C, Ödling G, Axelsson B,Danielson E Sweden 2007 | The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care | Att belysa innebörden av QOL,berättad av patienter med obotlig cancer som närmar sig döden anslutna till palliativ hemsjukvård I Sverige | 8 patienter över 18 år som pratar och förstår svenska som är anslutna till palliativ hem- sjukvård som är säng- liggande eller sitter uppe mer än 50 % av den vakna tiden. Exklusionskriterier. Pat med demens eller minnesstörningar. Palliativa teamet rekommenderade vilka patienter som skulle ingå i studien. Narrativa intervjuer | 25 patienter kontaktades, varav 17 avböjde. Intervjuerna genomfördes i patienternas hem. Intervjuerna tog ca 60 min, spelades in transkriberades ordagrant Intervjun började med en övergripande fråga ”Vill du beskriva upplevelsen av din situation” med efterföljande öppna frågor Kvalitativ innehållsanalys | Befinner sig i ett intensivt lidande Symptom kontroll- få känna sig ”vanlig”, orka delta i enkla uppdrag- känna hopp, känna sig levande, möjlighet till förberedelse. Uppleva oberoende. Själv få styra och bestämma. Välja om man vill ha besök, känna igen dofter, se sina egna saker. Trygghet: personalen hade tid att lyssna samt lätta att nå | Artikeln är bedömd som användbar enligt Röda korsets granskningsmall |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsmetod | Genomförande Analys | Resultat | Kvalitet |
|---|--|--|---|--|---|---|
| Sand L, Strang P Sweden 2006 | Existential loneliness in a palliative Home Care Setting | Att undersöka erfarenheten av isolering, varifrån känslorna kommer och hur de interagerar | 40 personer varav 20 patienter med cancer inskrivna i avancerad hemsjukvård samt 20 anhöriga. Deltagarna är svenskar och icke religiösa. Urvalet har gjorts med så stor variation som möjligt | Semistrukturerad intervjuguide utformad av författarna. Pilotstudie genomfördes. Personerna kontaktades per telefon, informerades sedan via brev Respondenterna intervjuades av en författare vid ett tillfälle. Intervjuerna varade mellan 45 min och 105 min, spelades in och transkriberades ordagrant i huvudsak av en av författarna. Analys med hermeneutisk metod gjordes av båda författarna. Djupintervjuades | ”Att se hur andra har ett riktigt och normalt liv”. Delar inte samma framtid. Patientens inre känsla av sambörighet påverkas då rutiner ändras och familjeroller byts. | Artikeln är bedömd som användbar enligt Röda korsets granskningsmall |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsmetod | Genomförande Analys | Resultat | Kvalitet |
|--|---|--|---|---|---|---|
| Ahlner- Elmqvist M, Jordhøy M, Bjordal K, Jannert M Kaasa S Sweden 2008 | Characteristics and Quality of Life of Patients Who Choose Home Care at the End of Life | Finns det några skillnader i kliniska kännetecken på graden av symtom eller hälsorelaterad livskvalitet mellan pat som föredrar avancerad hemsjukvård respektive basal hemsjukvård. | Patienter från vårdavd, universitetssjukhuset i Malmö, 477 uppfyllde inklusions kriterierna, 181 valde AHC och 296 valde at fortsatta med basal hemsjukvård. Slutligen innefattade studien 297 patienter, varav 119 AHC samt 178 CC. Frågeformulär på 52 frågor besvarades en gång per månad så länge de kunde medverka. Pat hade obotbar malign sjukdom. | Personal på respektive klinik valde ut patienterna efter givna riktlinjer från forskningsteamet. Patienterna valde mellan avanc. hemsjukvård eller fortsatt basal hemsjukvård. Undersökningen pågick under 2,5 år. Kvantitativ analys. Jämförande studie mellan grupperna. Enkel deskriptiv statistik användes, och för signifikans och skillnader användes Chi-square och Mann- Whitney U. Test. HRQL värdena testades genom <i>variancemetoden</i> . Materialet bearbetades med hjälp av SPSS. | Pat kände stöd från familj och vänner. Socialt nätverk är viktigt om patienter ska kunna dö hemma. | Artikeln är bedömd som användbar enligt Röda korsets granskningsmall |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsmetod | Genomförande Analys | Resultat | Kvalitet |
|--|---|---|--|---|---|---|
| Appelin G, Brobäck G Berterö C Sweden 2005 | A comprehensive picture of palliative care at home from people involved | Syftet var att identifiera och få en heltäckande bild av hur palliativ vård i hemmet upplevs av de personer som är involverade | Urvalet var 18 vuxna, varav sex cancerpatienter, som vårdades i sina egna hem och sex av deras anhöriga samt sex sjuksköterskor som var involverade Intervjuer handlade om deltagarnas erfarenheter av den palliativa vården och hur den påverkat dem och deras liv. | Intervjuer från tre tidigare studier utgjorde grunden för analysen. Dessa analyserades och tolkades en gång till, behandlades som ett helt material (18 transkriptioner) Kvalitativ innehållsanalys genomfördes med hjälp av, Gadamer´s hermeneutiska ansats, vilket innefattade textanalys med styrda frågor som ställdes till den transkriberade datan. | Trygghet, bibehålla sin sociala status och dagliga rutiner. Att få behålla sitt ”normala liv”. Upplevelse av att de dagliga rytmen förändras när personal träder in i deras hem. Relationsproblem Osäkerhet inför hur slutet ska bli, och hur anhöriga ska orka | Artikeln är bedömd som användbar enligt Röda korsets granskningsmall |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsmetod | Genomförande Analys | Resultat | Kvalitet |
|---|--|---|---|---|---|---|
| Melin- Johansson C, Axelsson B, Danielson E Sweden 2006 | Living With Incurable Cancer at the End of Life- Patients 'Perceptions on Quality of Life | Syftet var att beskriva patienters uppfattning om livskvalitet, med obotbar cancer i livets slutskede | Fem svensktalande patienter anslutna till palliativt vårdteam i Jämtland. De skulle ha levt med sin cancer- diagnos i några år. Deltagarna skulle vara fysiskt aktiva mer än 50 % av sin vakna tid. Deltagarna valdes ut av läkare och sjuksköt i det palliativa teamet Exklusionskriterier Dementa patienter, patienter med minnesstörningar Fokusgruppsintervjuer vid tre tillfällen | Utvalda patienter informerades via brev. En vecka efter att brevet sänts ut blev patienterna uppringda för att få bekräftelse på att de kunde delta. Samtidigt fick de plats och tid för fokusgrupps-möten på sjukhuset Fokusgruppsmöten var tre till antalet under sex veckor. Varje möte spelades in, diskussionerna tog ca 90 min. Analysmetod Kvalitativ analys användes En innehållsanalys gjordes, inspirerad av Krippendorff | Det vanliga vardagliga i livet är viktigt samt att känna sig funktionsduglig. Hantera livet Kunna ta viktiga beslut om livet här och nu och i framtiden Lindrar lidande för att må fysiskt och psykiskt bra. Bibehåller en positiv livssyn, glädjas över sina minnen och känna sig behövd. Goda naturliga nätverk | Artikeln är bedömd som användbar enligt Röda korsets granskningsmall |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsmetod | Genomförande Analys | Resultat | Kvalitet |
|--|--|---|---|---|--|---|
| Melin- Gaston- Johansson F, Danielsson E johansson, Axelsson B, Sweden 2010 | Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to palliative homecare team | Att beskriva och jämföra livskvalitet hos patienter med obotbar cancer före och efter anslutning till Palliativt vårdteam och identifiera faktorer som förutspår livskvalitet | 63 patienter som anslöts till palliativt vårdteam under 14 mån, inform om diagnos, prognos, ålder 18+, svensk- talande, klara av att fylla i frågeformulär, vårdas i sitt eget hem Exlusionskriterier Förväntad överlevnad mindre än en månad. Kvantitativ metod Skattningsskalor Assessment of Quality of life at the end of Life (AQEL) The Eastern Cooperative Onnkology Scale of Performance | Undersökningen föregicks av en pilotstudie.Pat inf per telefon om studien ca en vecka före första mätningen Därefter skickades Skattnings- instrumentet AQEL hem till patienten 7 dagar före anslutning och 14 dagar efter. Analys- statistisk metod utfördes med hjälp av SPSS.Materialet från de båda mätningarna jämfördes.Materialet bear- betades med Wilcoxon Signed Rank och korrelationen Spaeerman´s Rank Order Correlation. . Logistisk regressionsanalys användes för att identifiera faktorer som förutspår livskvalitet | Huvudresultatet visar att smärtpkontroll liksom att uppleva meningsfullhet är det viktigaste för livskvalitet | Artikeln är bedömd som användbar enligt Röda korsets granskningsmall |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsmetod | Genomförande Analys | Resultat | Kvalitet |
|---|--|---|--|--|--|---|
| Sand L, Olsson M Strang P Sweden 2009 | Coping Strategies in the Presence of One´s Own Impending Death from Cancer | Syftet var att få kunskap om hur patienter utvecklar och använder coping- strategier i livets slutskede | 20 patienter med cancerdiagnos med stor spridning av fysiska och sociala parametra samt en öppenhet för att diskutera existentiella frågor. Halvstrukturerat intervju formulär med öppna frågor | Deltagarna fick både muntlig och skriftlig information. Informanterna valde platsen för intervjun, egna hemmet eller avdelningen de var knutna till. Intervjuerna genomfördes på 45 min- 105 min. De spelades in och transkriberades ordagrant Datan analyserades kvalitativt med Hermeneutisk ansats | Symptomkontroll är viktig för att kunna hålla döden på avstånd samt delta i vardagslivet och känna sig levande. Samhörighet på individnivå men även tillsammans med djur och natur. Värdefulla relationer med andra människor blir ännu viktigare Medverkan, att vara medräknad, fyller en funktion, dela känslor med andra, glädje och sorg Att ha hoppet kvar Att vara en del i ett sammanhang med barn och barnbarn Känna att det finns en fortsättning | Artikeln är bedömd som användbar enligt Röda korsets granskningsmall |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsmetod | Genomförande Analys | Resultat | Kvalitet |
|---|---|--|---|--|--|---|
| Milberg A, Wåhlberg R, Jakobsson M, Olsson E-C, Olsson M, Friedrichsen M Sweden 2011 | What is a ‘security base`when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients ‘and family members ‘experiences of palliative home care | Syftet var att undersöka patienters och familjemedlem- mars erfaren- het av vad som kännetecknar trygghet i palliativ hemsjukvård | 12 patienter och 14 familjemedlemmar med stor spridning valdes ut i södra Sverige från avdelningar Intervjuer med stöd av Intervjuguide innehållande öppna frågor | Intervjuerna gjordes av fyra sjuksköterskor under 18 mån. Intervjuerna varade 30-90 min, spelades in och transkriberades ordagrant Intervjuerna analyserades med deduktiv kvalitativ innehållsanalys. | Förtroende för personalen i palliativa teamet. Möjligheten att nä personalen sju dagar i veckan, 24 timmar/dygn Känna sig väl till mods och vid behov få symtombehandlingar Vara känd som person för personalen Känna sig informerad om vad man kan göra själv och vad personalen bidra med. Att uppleva att kontroll över olika situationer och upplevelsen av inre frid. Fortfarande få vara sig själv Att ha hoppet kvar | Artikeln är bedömd som användbar enligt Röda korsets granskningsmall |

