



HÖGSKOLAN
Dalarna

Institutionen Hälsa och samhälle
Vårdvetenskap 51 – 60 p
HT 2005

Livskvalitet
hos cancerpatienter
inom palliativ vård
Mätmetoder och patienters upplevelser
En litteraturstudie

Författare:
Torbjörn Bertilsson
Anneli Sundqvist

Handledare:
Marianne Omne- Pontén

Examinator:
Charlotte Hillervik



HÖGSKOLAN
Dalarna

The Institute for Health and Social Sciences
Caring Science 51 – 60 p
Autumn term 2005

Quality of Life among Cancer Patients in Palliative Care.

Measuring methods and patients experiences.
A review

Authors:
Torbjörn Bertilsson
Anneli Sundqvist

Supervisor:
Marianne Omne - Pontén

Examiner:
Charlotte Hillervik

SAMMANFATTNING

I den sista tiden i en människas liv var det viktigt att livskvaliteten var hög, samtidigt var livskvalitet någonting som var högst subjektivt och ibland svårt att mäta. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva vilka metoder som användes för att värdera cancerpatientens livskvalitet, samt patientens egen upplevelse av livskvalitet i det palliativa skedet, då endast en begränsad tid av livet återstod. Underlag till litteraturstudien framkom genom artikelsökning via databaserna Blackwell Synergy, Elin samt EBSCO Host. Vid sökningen användes enkla sökord eller sökord i kombination. Sökningen begränsades till svensk och engelsk litteratur. Totalt valdes 40 artiklar ut. Vid efterföljande granskning ansågs 15 artiklar av sådan kvalitet att de inkluderades i resultatet.

Resultatet visade att mätningar av palliativa cancerpatienters livskvalitet genomfördes med hjälp av specifika frågeformulär utifrån cancertyp eller med hjälp av intervjuer. Frågeformulären var bra att använda när en snabb, övergripande bild av patientens livskvalitet efterfrågades. I många fall användes också/eller djupintervjuer av patienterna vilket gav en mer detaljerad bild av vad livskvalitet var för patienterna. Vad gällde palliativa cancerpatienters upplevelser av livskvalitet visade det sig att cancerrelaterad smärta med sjukdomsspecifika symtom liksom oro för ekonomi och social isolering påverkade livskvaliteten negativt.

Nyckelord: palliativ vård, livskvalitet, cancerpatient, upplevelse, mätmetod.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|--|----|
| INTRODUKTION | 1 |
| Syfte | 6 |
| Frågeställningar | 6 |
| METOD | 7 |
| Design | 7 |
| Urval av litteratur | 7 |
| Mätinstrument vid granskning av artiklar | 9 |
| Analys och tolkning av data | 9 |
| Etisk granskning | 10 |
| RESULTAT | 13 |
| Mätmetoder för att värdera cancerpatienters livskvalitet i det palliativa skedet | 13 |
| Cancerpatienters upplevelse av deras egen Livskvalitet i det palliativa slutskedet | 18 |
| DISKUSSION | 24 |
| Sammanfattning av huvudresultaten | 24 |
| Resultatdiskussion | 24 |
| Metoddiskussion | 27 |
| Slutsats | 28 |
| FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING | 28 |
| REFERENSER | 29 |

INTRODUKTION

Palliativ vård

Palliativ vård är en aktiv helhetsvård som bygger på en klar vårdfilosofi vars syfte är att ge högsta möjliga livskvalitet för patienten när bot inte längre är möjlig och tiden för överlevnaden är begränsad, samt stöd till närstående. Patientens livskvalitet blir i detta skede fokus för all omvårdnad. Palliativ vård innehåller oftast en tidig fas som tidsmässigt är lång, och där enstaka palliativa insatser åtgärdas. Den sena fasen, (livets slutskede), är kort och varar från dagar till några månader. Denna fas innebär regelbundna palliativa insatser hos patienten samt dennes närstående. Palliativ vård innebär också en förberedelse för döden.

Fram till 1987 kallades denna form av vård för terminal vård, både nationellt och internationellt. Efterhand har ordet terminal ersatts med palliativ som betyder lindrande. Beck-Friis och Strang (2000) har visat att patienter som inte erbjöds lindrat lidande upplevde en sämre livskvalitet.

Palliativ vård är främst förknippad med cancersjukdomar med svår smärta men kan även erbjudas till alla patienter som behöver lindrande behandling oavsett ålder och diagnos. Det är framförallt inom primärvården och den medicinskt omfattande hemsjukvården (MOH) som den palliativa vården bedrivs. Vissa sjukhus och cancerprofilerade sjukhemsavdelningar bedriver också palliativ vård. För att bästa möjliga vård ska uppnås måste vårdgivaren tillsammans med de anhöriga planera och sätta in åtgärder i ett tidigt skede i sjukdomsförloppet, samt ha ett starkt engagemang och vara lyhörd för patientens behov (Browmann, Martin & Singer, 2000).

Världshälsoorganisationen (WHO): s definition av palliativ vård lyder som följer:

”Palliative care is the active, total care of patients at a time their disease is no longer responsive to curative treatment and when control of pain, or other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The overall goal of palliative care is the highest possible quality of life for the patient and family. Palliative care affirms life and regards dying as a normal process. Palliative care emphasizes relief from pain and other distressing symptoms, integrates the physical, psychological and spiritual

aspects of patient care, offers a support system to help the patient live as actively as possible until death and a support system to help the family cope during the patient's illness in bereavement."

WHO: s definition av palliativ vård innehåller inte någon tidsmässig bestämning av den palliativa vården.

Nationella och internationella riktlinjer och principer

I Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1993:17) om omvårdnad inom hälso- och sjukvården beskrivs att *"syftet med omvårdnad är att stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa, och bevara hälsa utifrån patientens individuella möjligheter och behov, minska lidande samt ge möjlighet till en värdig död."* (Författningshandboken, 2002, s.169)

I vårdprogram med en enhetlig vårdpolicy ingår en rekommendation för hur en bra palliativ vård av cancerpatienter skall utformas (Regionalt Onkologiskt Centrum ROC, 2003). Verksamhetschefer, avdelningsföreståndare och medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS) inom kommunens hälso- och sjukvård ansvarar för utbildning och kvalitetssäkringen inom vården (Socialstyrelsen, 2001).

WHO vill att alla nationer ska arbeta för en förbättring och en utveckling av strategier inom palliativ vård för att en avancerad vård och behandling av patienter med cancerrelaterad smärta ska bli optimal. Riktlinjerna från WHO gavs ut 1986 och har sedan dess utvärderats med jämna mellanrum för att identifiera ett eventuellt behov av en uppdatering (Ahmedzai et al. 2004; Burton & Cleeland, 2001)

Livskvalitet kan se väldigt olika ut för de patienter och närstående som vårdas beroende på att livskvalitet har sitt ursprung i den enskilda människans subjektiva upplevelse (ROC, 2003). När en patient befinner sig i livets slutskede är målsättningen att hjälpa patienten leva tills hon/han avlider. Utifrån WHO: s definition av palliativ vård och människovärdesprincipen innefattar fyra principer: Godhetsprincipen vill göra gott, maximera hälsa, livskvalitet och människovärde. Icke skadapprincipen innebär att minimera skada, lidande och kränkning. Rättvisprincipen vill ge lika vård på lika villkor, samt autonomiprincipen som vill värna om självbestämmande, integritet och respekt. Den palliativa vården utgår från de fyra hörnstenarna:

Symptomkontroll = sträva efter att lindra smärta och andra svåra symtom utifrån de fysiska, psykiska, sociala och existentiella behoven.

Relation/kommunikation = skapa en bra kommunikation och relation i förhållande till patienten och dennes närstående i syfte att befrämja patientens livskvalitet.

Närståendestöd = stöd till närstående både under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet.

Teamarbete = medverkan av samtliga inblandade personalkategorier som är ledd av en läkare. Utgångspunkten bör vara patientens egna önskemål samt vara utformad i samverkan med de anhöriga. Patienten skall ha möjlighet att kunna välja var vården skall ske, i hemmet eller på sjukhus så att bästa möjliga livskvalitet uppnåddes (ROC, 2003).

Cancerrelaterad smärta

Smärta är ett vanligt problem relaterat till cancer. I livets slutskede kan uppemot 90 % av alla cancerpatienter ha tillstånd som ger upphov till behandlingskrävande smärta. I takt med att sjukdomen avancerar, intensifieras patientens smärta. Det har visat sig att många cancerpatienter alldeles för sent fått adekvat smärtbedömning och därmed effektiv behandling under sjukdomsförloppet (Socialstyrelsen, 2001). Metoder finns för att behandla även de svåraste typer av cancersmärta, men kunskapen är inte tillräckligt spridd. Därför är det många cancersjuka patienter som lever med smärta i onödan. Detta innebär att utbildning och fortbildning på alla nivåer fortfarande är en högprioriterad fråga (Nystrand & Röhl, 1999).

En annan konsekvens av problemets komplexitet är att arbetet måste ske både multidisciplinärt och multiprofessionellt. När en smärta är svår att behandla borde frikostighet ske med att konsultera personer från andra specialiteter och andra kliniker. Vidare att tänka på är att förutsättningen för en framgångsrik behandling är ett multiprofessionellt tänkande, framför allt när det gäller svåra fall. Boström, Hinic, Lundberg och Fridlund (2003) har påpekat att en yrkesgrupp inte räcker, teamets kompetens krävs för att patientens livskvalitet ska bli så hög som möjligt.

Smärta kan kategoriseras i olika delar, nociceptiv smärta (vävnadssmärta), neurogen smärta (skada eller störningar i nerver i kroppen, hjärnan eller ryggmärgen), psykogen smärta (orsakades av olika psykiska sjukdomar) och idiopatisk smärta (smärta utan fysisk orsak). Cancersjuka kan ha flera olika typer av smärta samtidigt. De kan till exempel ha nociceptiv smärta som orsakas av att tumören trycker på eller växer in i omkringliggande vävnader och av den inflammation som uppstår kring tumören. Samtidigt kan de ha neurogen smärta på grund av att vissa nerver skadats av tumören eller av behandlingar. Dessutom kan den oro och

ångest som många cancerpatienter känner förvärra smärtan genom att minska den psykiska toleransen mot smärta. Eftersom alla människor förväntar, upplever och tolkar sin smärta olika, är smärta en högst subjektiv upplevelse. Oberoende av hur, var och när smärtan uppkom ska patienten inte behöva ha ont eller lida i onödan, speciellt inte patienter i det palliativa skedet (Hawthorn & Redmond, 1999; Nystrand & Röhl, 1999). För att kunna tillgodose smärtproblemets olika dimensioner betonas det subjektiva, patientens egen upplevelse. Boström, Sandh, Lundberg och Fridlund (2004) har understrukt att det är den subjektiva upplevelsen som är det centrala för patienten och skapar lidandet

Vid bemötande av patienter med cancersmärta i livets slut är just ett palliativt förhållningssätt till stor hjälp, eftersom inte bara den fysiska och den psykiska dimensionen betonas, utan i lika hög grad även den sociala och den existentiella/andliga dimensionen (Strang, 2003). Den smärta som kan behandlas, men som inte blir tillräckligt behandlad räknas som en avvikelse i vården. Långvarig smärta har en skadlig inverkan på organismen, speciellt patienter i ett palliativt skede vars allmäntillstånd redan är nedsatt på grund av sjukdomen (Socialstyrelsen, 2001).

Den internationella smärtorganisationen: International Association for the Study of Pain (IASP) har enats om följande definition av smärta ”*Smärta är en obehaglig, sensorisk och emotionell upplevelse associerad med faktisk eller potentiell vävnadsskada eller som beskrivs i termer av sådan skada*” (Nystrand & Röhl, 1999, s.7).

Palliativ vård är främst förknippad med cancersjukdomar med svår smärta. Det har visat sig att smärtbehandlingen är undermålig, vilket innebär att många cancersjuka patienter lever med smärta i onödan, trots att det finns metoder för behandling även av de svåraste typer av cancersmärta.

För att patienterna inom palliativ vård ska få en upplevelse av högsta möjliga livskvalitet när bot inte längre är möjlig, och tiden för överlevnad är begränsad, är det viktigt att livskvalitet mäts på ett tillförlitligt sätt. Vid denna mätning är en mätmetod som kan visa hur sjukdomen påverkar patientens vardag att föredra, då detta oftast är det centrala för patienten, för att kunna uppleva högsta möjliga livskvalitet. Syftet med denna litteraturstudie var att ta reda på vilka frågeformulär som används, och om det förekommer djupintervjuer för att värdera palliativa cancerpatienters livskvalitet, samt vilket av dessa två mätmetoder som ger den mest

tillförlitliga bilden av livskvalitet. Dessutom var syftet att ta reda på patienternas upplevelser av livskvalitet i det palliativa skedet. Livskvalitet används ofta som en variabel i forskning med patienter och livskvalitet omnämns ofta i litteratur, vilket bidrar till att göra: mätandet av livskvalitet, till ett intressant ämne.

Syfte

Att studera med vilka metoder livskvalitet värderades och patienternas upplevelse av sin livskvalitet vid cancersjukdom i ett palliativt skede.

Frågeställningar

Vilka mätmetoder användes för att värdera cancerpatienters livskvalitet i det palliativa skedet?

Hur upplevde cancerpatienter sin egen livskvalitet i det palliativa skedet?

METOD

Design

Studien genomfördes som en litteraturstudie.

Urval av litteratur

Bakgrundsfakta till denna litteraturstudie söktes genom manuell sökning vid Högskolan Dalarnas bibliotek, Mora Lasarettbibliotek, Mora huvudbibliotek samt via databaserna Blackwell Synergy och Elin. Underlag till resultatdelen framkom genom artikelsökning via databaserna Blackwell Synergy, Elin samt EBSCO Host. Sökorden som användes var : palliative, care, patient, experience, cancer, quality of life, value, guidelines, team, scale, QOL, pain, nursing, SF-36, EORTC QLQ. Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara vetenskapliga, inget av materialet fick vara publicerat tidigare än år 2000. Dessutom skulle endast artiklar användas som inkluderade vuxna cancerpatienter 18 - 80 år i ett palliativt skede. Vid sökningen användes enkla sökord eller sökord i kombination. Sökningen begränsades till svensk och engelsk litteratur.

Urvalet av artiklarna gjordes genom att först läsa titeln. Om titeln överensstämde med litteraturstudiens syfte och frågeställningar, lästes abstractet igenom. Vid detta urval erhöles sammanlagt fyrtio artiklar som skrevs ut i fulltext och sedan lästes igenom översiktligt. Kvalitetsbedömning av artiklarnas vetenskapliga värde granskades enligt mall för kvantitativa metoder (bilaga 1), samt kvalitativa metoder (bilaga 2).

I tabell 1 presenteras en sammanställning av utfallet efter artikelsökningen.

Tabell 1. Sammanställning av utfallet efter artikelsökning.

| Databas | Sökord | Antal träffar | Antal utvalda artiklar | Antal artiklar medtagna i studien |
|-------------------|--|----------------------|-------------------------------|--|
| Blackwell synergy | <i>Palliative and care and patients and Experiences and cancer and quality of life and value</i> | 345 | 6 | 1 |
| Blackwell synergy | <i>Palliative and cancer and quality of life and guidelines and team</i> | 126 | 2 | 0 |
| Blackwell synergy | <i>Quality of life scale and palliative and cancer</i> | 354 | 8 | 3 |
| Elin@ | <i>Cancer patients and in palliative care</i> | 54 | 3 | 1 |
| Elin@ | <i>Palliative and care and quality of life and cancer pain</i> | 18 | 2 | 1 |
| Elin@ | <i>Palliative care and QOL</i> | 26 | 3 | 1 |
| Elin@ | <i>Quality of life and palliative care</i> | 6 | 2 | 1 |
| Elin@ | <i>Palliative care and cancer and experience and patients</i> | 54 | 1 | 0 |
| Elin@ | <i>Palliative and care and quality of life</i> | 18 | 2 | 1 |
| Elin@ | <i>EORTC QLQ and palliative</i> | 36 | 5 | 3 |
| EBSCO Host | <i>SF-36 and palliative and care</i> | 4 | 1 | 1 |
| EBSCO Host | <i>Nursing and care and quality of life and cancer and patients</i> | 88 | 5 | 2 |
| Summering | | 1129 | 40 | 15 |

Mätinstrument vid granskning av artiklar

De kvarvarande artiklarna vars innehåll bedömdes relevant med avseende på studiens syfte värderades utifrån två modifierade granskningsmallar, en för kvantitativa studier (bilaga 1) och en för kvalitativa studier (bilaga 2). Granskningen gjordes för att bedöma om artiklarna var vetenskapligt uppbyggda och därmed hade en god vetenskaplig kvalitet (Olsson & Sörensen, 2001; Polit, D. F. Beck, C. T. 2003; Willman & Stoltz, 2002).

Bedömningsmallen för de kvantitativa studierna bestod av 37 frågor som besvarades med ja eller nej. Två frågor angående design och datainsamlingen besvarades med skrift och poängsattes ej, däremot användes dessa svar vid helhetsbedömningen. Den sista frågan utgjordes av en sammanfattande bedömning av kvalitet, där maxpoängen var två. Den totala maxpoängen för varje artikel var 39 poäng. De kvalitativa studierna granskades enligt mall som innehöll 33 frågor med ja och nej svar. Två frågor som besvarades med skrift, samt en som sammanfattade kvaliteten på artikeln med max två poäng. Totalpoäng enligt denna mall var 35 poäng. När det gällde de kvantitativa artiklarna var gränsen för att en artikel skulle bedömas ha bra kvalitet 32 poäng = 80 %. Medelbra kvalitet för dessa artiklar var 23 poäng = 60 % Denna poäng var även gräns för om artikeln inkluderades i resultatet eller inte. De kvalitativa artiklarna bedömdes ha bra kvalitet vid 28 poäng = 80 %, medelbra kvalitet var 21 poäng = 60 %. Detta var också den lägsta poäng som accepterades för att artikeln inkluderades i studien.

Analys och tolkning av data

Totalt skrevs fyrtio artiklar ut i fulltext som efter en första gallring bedömdes av författarna som relevanta för studiens syfte. Efter att dessa artiklar översiktligt lästes exkluderades sex stycken då det visade sig att de var för gamla. Fyra av artiklarna som var reviewer sorterades bort. Nio av artiklarna ansågs av uppsatsförfattarna inte kunna besvara frågeställningarna. Sex av artiklarna nådde inte upp till den av uppsatsförfattarna lägsta satta poäng för att nå upp till ett vetenskapligt värde.

Artiklarna som resultatet grundade sig på, lästes noggrant igenom av uppsatsförfattarna var för sig. Därefter läste och strukturerade uppsatsförfattarna gemensamt innehållet till olika kategorier, som sedan gav underrubriker till de olika frågeställningarna. Varje artikel poängsattes med hjälp av mallen. De kvantitativa artiklarnas vetenskapliga värde bedömdes utifrån design, om den redovisades, vilken typ och om den fullföljdes, vidare värderades hur datainsamlingen hade utförts. I inledningen granskades tidigare erfarenheter, bakgrund och

studiens syfte. Metodens relevans mot bakgrund av undersökningens syfte granskades, studiepopulation, urvalsförfarande, inklusions- och exklusionskriterier, randomiseringsförfarande, beräkning av urvalsstorlek, bortfall, mätmetodernas validitet och reliabilitet och statistiska metoder bedömdes. Resultatet granskades utifrån överensstämmelsen med syftet, logisk redovisning, relevans och begriplighet. Diskussionens kvalitet bedömdes efter hur artikelförfattarna resonerat kring relevansen av studiens olika delar, dess upplägg och genomförande.

De kvalitativa artiklarnas vetenskapliga värde bedömdes utifrån i stort sett samma mall som de kvantitativa artiklarna när det gällde design, datainsamling, inledning och diskussion. Ett tillägg gjordes för att bedöma om urvalet var relevant och strategiskt, samt patientkaraktäristika. De frågor som besvarades med ett ja fick en poäng och nej svaren fick noll poäng. Den sammanräknade poängen enligt mallens frågor, samt författarnas sammanlagda bedömning av artikelns kvalitet avgjorde artikelns slutliga totalpoäng. Sammanställning av källor som ligger till grund för resultatet presenteras i tabell 2.

Etisk granskning

Detta är en litteraturöversikt av redan publicerat material. Uppsatsförfattarna har förhållit sig objektiva och sanningsenliga i förhållande till den text som bearbetats.

Tabell 2. Sammanställning av källor som ligger till grund för resultatet.

| Författare | År | Nationalitet | Design | Metod | Urval | Kvalitet |
|------------------------|------|----------------|---|--|---|--------------|
| Bang, S.M. | 2005 | Syd Korea | Kvantitativ explorativ | Frågeformulär EORTC QLQ-C30 ¹ | n=146 Patienter med lung-, colon- eller bröstcancer | Medel 30p |
| Blazeby, J.M. | 2003 | Internationell | Kvantitativ komparativ | Frågeformulär EORTC QLQ- OES18 ² EORTC QLQ-C30 ¹ | n=491 patienter med esofagus cancer | Medel 31p |
| Blazeby, J.M. | 2004 | Internationell | Kvantitativ komparativ | Frågeformulär EORTC QLQ- STO22 ³ EORTC QLQ-C30 ¹ | n=219 patienter med gastrisk cancer | Medel 31p |
| Boström, B. | 2003 | Sverige | Kvantitativ deskriptiv komparativ | Enkät SF-36 ⁴ POM-VAS ⁵ skala Intervju | n=75 patienter med lung-, colorectal-, bröst-, eller prostata cancer | Bra 34p |
| Carter, H. | 2003 | New Zealand | Kvalitativ explorativ | Intervju | n=10 patienter med lung-, colon-, njur-, bröst-, eller prostat cancer | Bra 31p |
| Engel, J. | 2003 | Tyskland | Kvantitativ komparativ | Frågeformulär EORTC QLQ-C30 ¹ | n=1615 patienter med bröst eller rectalcancer | Bra 37p |
| Hakamies-Blomqvist, L. | 2001 | Internationell | Kvantitativ retrospekti v | Frågeformulär EORTC QLQ-C30 ¹ | n=283 patienter med bröstcancer med metastaser | Bra 36p |
| Meuser, T. | 2001 | Tyskland | Kvantitativ deskriptiv komparativ | Standardiserat frågeformulär WHO-riktlinjer NRS-skala ⁶ Dagboksanteckning | n=593 patienter med obotlig cancer i behov av symtomkon troll | Medel 28p |
| Mystakidou, K. | 2004 | Grekland | Kvantitativ deskriptiv komparativ | Frågeformulär PQLI ⁷ Intervju | n=120 cancer patienter över 18 år utan kognitiva symtom | Bra 31p |

| | | | | | | |
|-------------------|------|----------------|---|---|--|--------------|
| Osse, B. | 2002 | Nederländerna | Kvalitativ explorativ | Frågeformulär EORTC QLQ-C30 ¹ intervjuer | n=40 patienter med metastaserande ospecifik cancer n=22 anhöriga | Bra 32p |
| Raymond, S. Jean, | 2002 | Hong Kong | Kvantitativ deskriptiv komparativ | Frågeformulär MQOL-HK ⁸ Intervju | n=58 patienter med lung-, colorectal eller hals cancer | Medel 29p |
| Saegrow, S. | 2005 | Norge | Kvantitativ deskriptiv komparativ | Frågeformulär SF- 36 ⁴ Standardiserad enkät | n=86 patienter med obotlig cancer | Bra 32p |
| Sahlberg-Blom, E. | 2001 | Sverige | Kvantitativ deskriptiv komparativ | Frågeformulär EORTC QOL-C30 ¹ | n=56 patienter med leukemi-, bröst-, colorectal-, gynekologisk-, lung- eller prostata cancer | Bra 32p |
| Watt, E. | 2003 | Storbritannien | Kvalitativ explorativ | Frågeformulär EORTC QLQ-C30 ¹ EORTC QLQ- OES24 ⁹ Intervju | n=6 patienter med obotlig esofagus cancer | Bra 30p |
| Åstrandsson, E. | 2000 | Sverige | Kvantitativ deskriptiv komparativ | Bedömningsskalor VAS ¹⁰ och ESAS ¹¹ Intervju | n=47 patienter med obotlig cancer i behov av symtomkontroll | Bra 33p |

¹ EORTC QLQ-C30=

European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C30

² EORTC QLQ-OES18=

European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire OESophageal 18

³ EORTC QLQ-STO22=

European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire STOMach 22

⁴ SF-36

Medical Outcomes Study Form 36

⁵ POM-VAS

Pain-O-Meter-Visuell Analog Skala

⁶ NRS-skala

Numeric Rating Scale

⁷ PQLI

Palliative Care Quality of Life Instrument

⁸ MQOL-HK

McGill Quality of Life scale for Hong Kong Chinese

⁹ EORTC QLQ-OES24

European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire OESophageal 24

¹⁰ VAS

Visuell Analog Skala

¹¹ ESAS

Edmonton Symptom Assessment Scale

RESULTAT

Mätmetoder för att värdera cancerpatienters livskvalitet i det palliativa skedet

Mätmetod enligt EORTC QLQ –C30

För att värdera cancerpatienters livskvalitet i det palliativa skedet kunde olika frågeformulär användas. EORTC QLQ –C30 var ett frågeformulär i grundform, utarbetat för att värdera cancerpatienters livskvalitet och användes med fördel i palliativa sammanhang. Vid vissa cancersjukdomar (Blazeby et al. 2003) orsakade själva tumören specifika problem som EORTC QLQ –C30 inte berörde. Detta skapade ett behov av specifika versioner av frågeformuläret. Den första handlade om att göra en version av EORTC QLQ som fångade upp livskvalitet hos palliativa (n=224) och icke palliativa (n=267) patienter med esofaguscancer. Forskarlaget använde en redan utarbetad version kallad QLQ –OES24 innehållande 24 frågor, patienterna svarade på frågorna både i QLQ –C30 och QLQ –OES24 och dessa svar granskades sedan av forskarna. En omarbetning av frågeformuläret resulterade i version QLQ –OES18 innehållande 18 frågor. Patienterna svarade på frågorna i både QLQ –C30 och QLQ –OES18. Resultatet visade att frågeformuläret var väl anpassat till att mäta livskvalitet hos patienter med just esofaguscancer.

Den andra studien av Blazeby et al. (2004) gjordes med målet att på ett liknande sätt som den första studien utveckla ett frågeformulär som fångade upp livskvaliteten hos palliativa (n=137) och icke palliativa (n=127) patienter med gastrisk cancer. Forskarlaget utarbetade en version QLQ –STO22, som patienterna svarade på i kombination med grundformuläret QLQ –C30. Efter analys av materialet fastslogs att validiteten av QLQ –STO22 var hög. De två studierna visade vikten av att ha frågeformulär som mätte, inte bara livskvalitet som helhet utan också livskvalitet med tanke på sjukdomsspecifika symtom.

Patienter med en cancersjukdom som levde i livets slutskede led ofta av många och svåra symtom. Sahlberg-Blom, Ternstedt & Johansson, (2001) gjorde en jämförelse mellan medicinsk behandling (kurativ) och omvårdande behandling (palliativ), för att utvärdera om den ena vården upplevdes som bättre för patienterna än den andra. Cancerpatienter (n=56) inom palliativ vård från sex olika kliniker valdes ut. Dessa patienter hade en förväntad överlevnad på mellan två och sex månader. Patienterna uppmanades att fylla i två olika frågeformulär. Det första var EORTC QLQ-C30. Detta bestod av frågor uppdelade i tre områden, fysisk, känslomässig och helhetsbedömning av livskvalitet. För att få mer

information om patientens psykosociala hälsa användes ett ytterligare frågeformulär som innehöll tio påståenden, fem negativa och fem positiva. Ett framstående mönster var att patienter som vårdades med endast lindrande behandling upplevde sin livskvalitet högre än de som erhöll mer medicinsk behandling.

Betydelse av när mätning av livskvalitet med EORTC QLQ-C30 görs.

Vid kemoterapi i palliativt syfte kunde patientens livskvalitet ökas avsevärt på punkterna smärta och sömnsvårigheter enligt Bang et al. (2005). Patienter upplevde dessutom ofta minskad andnöd. Livskvaliteten kunde också minska på grund av toxiska biverkningar. Tyvärr valde många patienter i det palliativa skedet att inte genomgå kemoterapi av rädsla för biverkningarna. Hakamies-Blomqvist och Luoma, (2001) visade att det inte bara var mätmetoden som var viktig när det gällde att få ett tillförlitligt resultat av livskvaliteten hos palliativa cancerpatienter. Tidpunkten för själva mätningen hade också visat sig ha betydelse. Om en mätning av livskvaliteten (i detta fall med hjälp av EORTC QLQ-C30) utfördes då patienten upplevde som mest tillfälliga biverkningar av kemoterapin kunde detta ge upphov till ett resultat som ej var tillförlitligt. Om sedan en annan sorts kemoterapi prövades och mätningen av livskvalitet hade bättre timing i förhållande till biverkningarna visade den behandlingen en felaktigt högre livskvalitet för patienterna. Slutsatsen av detta visade att det, oberoende av vilket frågeformulär eller metod som användes för att mäta patienternas livskvalitet, var väldigt viktigt att tillfället för mätningen var valt med omsorg för att få ett tillförlitligt resultat.

POM-VAS som mätmetod vid förhållandet mellan smärta och hälsorelaterad livskvalitet.

I en svensk studie av Boström, Sandh, Lundberg och Fridlund, (2003) delades cancerpatienter (n=75) som vårdades inom palliativ vård in i två grupper med syfte att jämföra förhållandet mellan smärta och hälsorelaterad livskvalitet. Den ena gruppen bestod av 47 patienter som inom det senaste dygnet i genomsnitt hade en smärta som graderats till VAS < 3. Den andra gruppen bestod av 28 patienter som inom samma tidsram hade en måttlig till svår smärta som graderats till VAS > 3. För att mäta livskvalitet användes Medical Outcomes Study Form (SF – 36). Detta var ett vedertaget frågeformulär som mätte livskvalitet när det gällde fysisk, psykisk och social hälsa. Formuläret kunde användas både på friska och sjuka människor och fokuserade på åtta olika dimensioner där patienten bedömde sin egen livskvalitet. Smärtskattningen bedömdes enligt POM-VAS. POM gav information om smärtans förlopp på en skala från 0-10 liknande VAS. VAS var en skala som graderades 0-10, där 0 var ingen

smärta och 10 var värsta tänkbara smärta. Vissa frågor besvarade patienterna själva och några frågor besvarades med hjälp av en intervju. Resultatet visade att smärtan hade negativ inverkan på livskvalitet, speciellt den fysiska hälsan. Smärtan förvärrades i takt med att slutet närmade sig för patienten. Även om patienten besvarades av trötthet och ångest så upplevdes smärtan som det värsta symtomet.

VAS och ESAS som mätmetod angående livssituation och symtomkontroll

Hur patienter upplevde sin livssituation samt grad av symtomkontroll utvärderades i en studie av Åstradsson, Granath, Heedman och Starkhammar, (2000) där 46 patienter med obotbar cancersjukdom deltog. Patienterna vårdades palliativt på sjukhus. Först användes QoL-VAS ett standardiserat frågeformulär som bestod av fem muntliga frågor om patientens upplevelse av livskvalitet. Svaren markerades på en VAS skala. I nästa steg användes ESAS. På denna skala som byggde på VAS skalans utseende uppskattade patienten sin upplevda smärta, aktivitet, illamående, depression, oro/ångest, dåsighet (biverkning av medicin), aptit samt känslan av att må bra. Resultatet visade att de båda skalorna var jämförbara. ESAS var dock bättre vad gällde värdering av varje enskilt symtom. De patienter som uppvisade låga poäng, det vill säga de som ansåg sig må relativt bra och inte hade några större symtom, kunde med fördel vårdas i hemmet med hjälp av ett palliativt vårdteam.

PQLI som mätmetod vid livskvalitetsmätning

Patienter (n=120) med långt framskriden cancer ingick i en studie utförd av Mystakidou et al. (2004) där ett nytt mätinstrument för att mäta livskvalitet PQLI var under utveckling. Syftet var att få med patientens bedömning av instrumentet som användes. Instrumentet var kortfattat, kvantitativt och lättanvänt. Det var uppbyggt med tanke på att patienten själv skulle kunna använda det. Frågeställningarna handlade om vad patienterna uppfattade som det mest viktiga för en bra livskvalitet. Det var lätt att använda och markera svaren. I genomsnitt tog testet åtta minuter att genomföra. Patienterna tyckte att frågeställningarna var mycket relevanta och verkade riktigt nöjda med det intresse som fanns att öka livskvalitet för de cancersjuka. Mätinstrumentet PQLI ansågs enligt studien ha en hög reliabilitet och validitet vid mätningar av livskvalitet hos svårt sjuka cancerpatienter.

MQOL-HK som mätmetod vid eventuella förändringar vid vård i slutskedet

Patienter som bara hade någon månad kvar att leva tillfrågades om att medverka i en studie där deras livskvalitet skulle mätas (Raymond et al. 2002). Syftet var att utvärdera om och i så

fall vilka förändringar som behövdes göras inom den palliativa vården när endast ett fåtal dagar var kvar. Studien utfördes de sista levnadsveckorna på 58 svårt sjuka cancerpatienter som vårdades på sjukhus i Hong Kong. Mätinstrumentet som användes var en modifierad version av McGill QOL frågeformulär och kallades MQOL-HK. Det var ett omfattande frågeformulär som tog upp patientens fysiska, psykiska, sociala, existentiella samt sexuella livskvalitet. Svaren graderades på en skala från 0-10. Patienterna intervjuades av en forskningsassistent eller högskoleutbildad psykolog inom 72 timmar efter deras medgivande till medverkan. Patientens förändrade upplevelse dokumenterades hela tiden fram till slutet. I genomsnitt kunde patienterna förmedla sina upplevelser fram till sex dagar före slutet. Medeltiden för patienternas vårdtid på sjukhuset var 20.9 dagar. Den palliativa vården bedömdes ha en framgångsrik utveckling när det gällde livskvaliteten i den döende fasen, dock måste en vidare utveckling ske inom fysiskt och existentionellt omhändertagande.

Sammanställning av syftet i de artiklar som ligger till grund för första frågeställningen presenteras i tabell 3, sidan 17.

Tabell 3. Sammanställning av artiklarnas syften samt använda mätinstrument vid värdering av cancerpatienters livskvalitet i det palliativa skedet

| Författare | Syfte | Mätmetod |
|------------------------|--|---|
| Bang, S.M. | EORTC QLQ C-30 användes för att mäta patienters livskvalitet i samband med kemoterapi. Frågeformuläret mätte livskvalitet utifrån patientens fysiska, psykiska sociala hälsa. | Frågeformulär EORTC QLQ C-30 |
| Blazeby, J.M. | Med det vedertagna mätinstrumentet EORTC QLQ C-30 som grund, utarbetades EORTC QLQ EOS-18 som mätte livskvaliteten hos patienter där sjukdoms specifika symtom (sväljsvårigheter) påverkade livskvaliteten | Frågeformulär EORTC QLQ C-30 EORTC QLQ EOS-18 |
| Blazeby, J.M. | Med det vedertagna mätinstrumentet EORTC QLQ C-30 som grund, utarbetades EORTC QLQ STO-22 som mätte livskvaliteten hos patienter där sjukdoms specifika symtom (mag- och tarm besvär) påverkade livskvaliteten | Frågeformulär EORTC QLQ C-30 EORTC QLQ STO-22 |
| Boström, B. | Mätinstrumentet bestod av ett vedertaget frågeformulär som mätte livskvalitet när det gällde patientens fysiska, psykiska och sociala hälsa. | Frågeformulär SF-36 POM-VAS skala |
| Hakamies-Blomqvist, L. | Med EORTC QLQ C-30 mättes livskvaliteten hos patienter som erhöll kemoterapi i palliativt syfte. Det framkom att timingen av mätningen i förhållande till kemoterapiens biverkningar påverkade resultatet. | Frågeformulär EORTC QLQ C-30 |
| Mystakidou, K. | Utveckling av ett nytt mätinstrument som bedömde livskvalitet för svårt sjuka cancerpatienter inom palliativ vård, där även patienternas bedömning av kvalitet på instrumentet som användes ingick. | Frågeformulär PQLI |
| Raymond, S. Jean, | Ett omfattande frågeformulär som tog upp patienternas fysiska, psykiska, sociala, existentiella samt sexuella livskvalitet. Studien utfördes på svårt sjuka cancerpatienter som vårdades på sjukhus under de sista levnadsveckorna, för att utvärdera om och i så fall vilka förändringar som behövdes göras inom den palliativa vården. | Frågeformulär MQOL-HK |
| Sahlberg-Blom, E. | En jämförelse gjordes mellan medicinsk behandling (kurativ) och omvårdande behandling (palliativ), för att utvärdera om den ena vården upplevdes som bättre för patienterna än den andra. | Frågeformulär EORTC QOL-C30 |
| Åstrandsson, E. | Mätmetoden bestod av fem muntliga frågor om patientens upplevelse av livskvalitet. Samt patientens egen gradering av upplevda smärta, aktivitet, illamående, depression, oro/ångest, dåsighet (biverkning av medicin), aptit samt känslan av att må bra. Svaren markerades på en variant av VAS skalan. | Bedömningsskalor VAS och ESAS |

Cancerpatienters upplevelse av deras egen livskvalitet i det palliativa slutskedet

För att belysa de individuella problem eller behov som patienterna hade, kunde olika frågeformulär anses som otillräckliga. I en undersökning av Osse, Vernooij-Dassen, Schade, de Vree, van den Muijsenbergh och Grol, (2002) där 40 palliativa patienter djupintervjuades, beskrev patienterna själva sin livskvalitet och vad som påverkade den. Frågor angående fysiska symtom, aktivitetsroller, hur vardagslivet klarades av, socialt välbefinnande, psykologiskt välbefinnande, andligt välbefinnande, information, finansiella och administrativa behov ställdes.

Individuella problem eller behov som påverkar livskvaliteten.

Det viktigaste ämnet angående fysiska symtom var smärta, men rädsla för smärta och lidande visade sig vara minst lika viktigt som att just kontrollera smärtan. Trötthet var ett allmänt symtom för nästan alla de intervjuade. Några accepterade tröttheten, medan andra tyckte att bristen på professionellt intresse och bemötande var mycket störande (trots att patienterna klagade mycket över sin trötthet). Några patienter insåg att det inte fanns någon riktig bot mot tröttheten, men skulle ändå ha uppskattat ett erkännande samt få råd och stöd för hur de skulle hantera sin trötthet. Bristande aptit och illamående var ganska vanligt. En variation av andra symtom var ibland huvudproblemet beroende på typ av cancer och progress i sjukdomen som till exempel andnöd och klåda. Sexuella dysfunktioner krävde speciell uppmärksamhet på grund av de tabun som ofta omgav detta ämne. Den fysiska ibland genitala stympling som sjukdomen eller dess behandling orsakade var för några ett stort problem. ”Min impotens är ett stort problem, de sa inget om det före operationen, det borde de ha gjort, inte ens nu är det någon som nämner det.” Speciell uppmärksamhet efterfrågades också angående symtom orsakade av strålning eller kirurgi, såsom symtom med svåra svälj- och matsmältningssvårigheter, där patienter tvingades fokusera huvuddelen av sin energi och uppmärksamhet varje dag på matsituationen

Aktivitetsroller såsom arbete och rekreation var troligtvis mycket viktigt i rehabiliteringen av en cancersjukdom. Betydelsen av detta återfanns också hos de palliativa patienterna. Att inte kunna fortsätta med sitt arbete resulterade för många patienter i social isolering. Oförmågan att utöva sin yrkesroll beskrevs av många patienter som att förlora sin autonomi. ”Det är så svårt att vara beroende, i mina tankar vill jag göra så mycket men min kropp tillåter det inte.” Detta upplevdes ha en negativ effekt på livskvaliteten enligt patienterna.

Patienter inneliggande på sjukhus upplevde det som nedvärderande att de måste få hjälp med den personliga hygien, ofta av olika personal för varje dag. Patienter som vårdades i sitt hem hade samma problem men önskade också att de skulle få hjälp med att till exempel shoppa kläder. Även om dessa patienter hade en bra vård i sina hem skulle, enligt dem själva, hjälp med att shoppa vara någonting som skulle höja deras livskvalitet.

Angående socialt välbefinnande klagade studiens patienter över att det var svårt att hitta någon som de verkligen kunde tala med. Oftast var de hänvisade till den egna familjen för att prata om sina känslor, vilket var viktigt, men familjemedlemmarna var ofta lika ledsna som den sjuke och också de i behov att prata med någon. Patienterna uppgav att en ökad livskvalitet skulle kunna uppnås om möjligheterna till samtal med en professionell utomstående skulle vara enklare.

Nedstämdhet, depression och känslor av hopplöshet förekom men var inte alls så vanliga som förväntat. Rädsla för olika saker var däremot mycket vanligt förekommande, såsom rädsla för lidande, smärta och rädsla för framtiden. Några patienter uppgav andra rädslor, som att vara ensam på natten eller rädsla för att sova och inte veta om de skulle vakna igen.

Andlighet var någonting som ofta sattes i samband med döden och döendet. För några var religionen det viktigaste i deras situation, för andra inte alls. Någonting som de flesta hade gemensamt var någon form av förnekelse som en strategi att klara av sin situation. ”Jag är fortfarande vid liv, och de dagar som jag fortfarande är vid liv vill jag leva, och jag önskar att ignorera min cancer.”

Behovet av information, speciellt om sjukdomen och dess prognos klassades av patienterna som hög prioriterat. För några patienter var det dessutom viktigt att få praktisk information om begravning och testamente. Att få sådan information gjorde att oron över rent praktiska saker minskade och patienternas livskvalitet ökade.

Patientens ekonomiska situation påverkade också livskvaliteten, i extrema fall sparade patienter desperat pengar till den egna begravningen och genom detta förnekade sig själv ett bekvämt leverne den sista tiden i livet. En stark känsla av inkompetens och skam plågade patienter som innan det palliativa skedet varit familjeförsörjare.

Olika cancer typer påverkar livskvaliteten olika.

När mätningar av patienters livskvalitet gjordes, begränsades ofta exklusionskriterierna möjligheten att generalisera resultaten. I sådana undersökningar var antalet patienter få och endast en typ av cancer studeras. Engel, Kerr, Schelesinger-Raab, Eckler, Sauer och Hölzel, (2003) tog fasta på detta faktum och genomförde en studie för att jämföra livskvaliteten hos

patienter med bröstcancer och rektalcancer. Till sin hjälp använde forskarna sig av EORTC QLQ -C30. Dessutom använde de sig av ett formulär gällande patienternas ålder, kön, utbildning, typ av cancer, förväntad levnadstid. Det största fyndet i studien var, att även om rektalcancerpatienterna hade en förväntat kortare återstående levnadstid, så hade bröstcancerpatienterna lägre livskvalitet. Bröstcancerpatienterna angav lägre livskvalitet angående nedstämdhet, ångest, rädsla, smärta, kraftlöshet och sömnlöshet. Den större psykiska bördan bland bröstcancerpatienterna ansågs av forskarlaget som speciellt övarraskande med tanke på den i sammanhanget längre förväntade levnadstiden. Andra fynd gjordes också, bland annat att män, speciellt yngre män, hade minst fysiska problem som påverkade livskvaliteten jämfört med äldre patienter med samma diagnos. Däremot hade de mer psykiska och psykosociala problem som påverkade livskvaliteten.

Fysiska symtom och livskvalitet.

Boström et al. (2003) har jämfört smärta och livskvalitet hos 75 cancerpatienter inom palliativ vård. Patienterna med VAS > 3, motsvarande 39 % (n=29) uppgav att det som oroade dem mest var att behöva känna smärta, framförallt att smärtan skulle förvärras. I den andra gruppen VAS < 3 var det 36 % (n=27) som oroade sig för ökad smärta. Att känna trötthet och brist på energi var också något som bekymrade patienterna. I gruppen VAS > 3 var det 28 % (n=21) patienter, och i gruppen VAS < 3 var det 36 % (n=27) patienter som bekymrade sig för detta. De återstående patienterna oroade sig för saker som familj och barn, ekonomin och att bli begränsad inom arbete och fritid. Liknande resultat som ansågs av Carter, MacLeod, Brander och McPherson, (2003) ha en betydande inverkan på livskvalitet var den trötthet och brist på energi som patienten kände.

Sahlberg-Blom et al. (2001) jämförde den kurativa och den palliativa vården bland svårt sjuka patienter i ett palliativt skede. Det visade sig att patienter som vårdades inom den kurativa vården rapporterade mer symtom och därmed hade en lägre livskvalitet. Ett undantag var smärta, den upplevdes värre hos de patienter som vårdades inom endast lindrande vård.

Då svårt sjuka cancerpatienter bedömt sin livskvalitet när endast någon vecka av livet återstod led hälften av smärta, två tredjedelar kände trötthet och en tredjedel har andningsbesvär, vilket bidrog till en försämrad livskvalitet (Raymond et al. 2002). Dålig fysisk hälsa hade negativ inverkan på det dagliga livet. Patienter med nydiagnostiserad cancer var i stort behov av stöd från sjukvårdspersonalen (Saegrow, 2005).

Cancerrelaterad smärta som behandlades enligt WHO: riktlinjer (Meuser, Pietruck, Radbruch, Stute, Lehmann & Grond, 2001) minskade markant smärtupplevelsen. Patienterna fick genom detta en bättre livskvalitet då smärtan påverkade hela individen på ett negativt sätt.

Vid en intervju (Carter et al. 2003) deltog 10 patienter fördelade på 3 män och 7 kvinnor. Vid tillfället för den aktuella intervjun hade åtta av patienterna haft kontakt med den palliativa vården mellan två veckor till ett år. För två av patienterna hade kontakten varat mellan två och ett halvt till tre år. Det visade sig att patienternas upplevelse av aptitlöshet och minskad förmåga till arbete och fritidsaktiviteter inverkar på deras livskvalitet. Angående yttre faktorer ansåg patienterna att det var viktigt hur denne bemöttes av anhöriga, vänner och vårdpersonalen vid det aktuella vårdtillfället. Andra reaktioner som ansågs av patienten vara viktigt var den egna känslan av att känna sig värdig, kunna vara anonym samt känna sig accepterad för den man var.

Ett antal patienter (n=37) som vårdades palliativt på sjukhus med en obotbar cancersjukdom fick en fråga där de skulle svara på vad som bekymrade dem mest i sin nuvarande situation (Åstradsson et al. 2000). Några undrade hur framtiden skulle bli, hur det hela skulle sluta. Andra oroade sig för att smärtan skulle bli outhärdlig. Många tänkte på sina familjer maka/make, barn och barnbarn, hur skulle det gå för dem? Någon tyckte det var svårt att inte kunna köra bil längre. Av det totala antalet patienterna uppgav ett fåtal att de inte kunde klaga på något, medan 10 menade att cancersymtomen var dominerande. De resterande (n=20) syftade på existentiella, sociala och psykologiska bekymmer.

Enligt Mystakidou et al. (2004) visade patientens egen beskrivning av livskvalitet att det fanns ett behov att själv få delta i behandlingen Detta gav dem en känsla av att ha kontroll på situationen. Frågeformulär som skräddarsyddes för att mäta livskvaliteten hos patienter med en specifik cancersjukdom var viktiga då det fanns cancersjukdomar som gav symptom som påverkade livskvaliteten allvarligt redan i ett tidigt skede. Men fortfarande fanns behov av intervjuer. I en studie av Watt och Whyte, (2003) gjord på patienter (n=6) med cancer i matstrupen med en förväntad levnadstid på tre till fem månader, användes EORTC QLQ i två versioner: QLQ -C30 samt QLQ -OES24 och efter detta genomfördes intervjuer av patienterna. Studien visade att de tidigaste symtomen för samtliga patienter var sväljsvårigheter Dessa var de problem som orsakade mest besvär för patienterna. Sväljsvårigheterna orsakade sänkningar av livskvaliteten på tre områden enligt patienterna själv. En sänkning av fysiskt välbefinnande i form av smärta och ett begränsat födointag. En sänkning av det känslomässigt välbefinnande i form av att patienterna visste att de åt alldeles för lite och att deras sväljsvårighet var det tydligaste symtomet på en dödlig sjukdom. En

sänkning av patienternas sociala välbefinnande då de valde att inte äta med andra människor omkring sig vilket resulterade i social isolering. Varje individs livskvalitet påverkades olika. Dessutom gav varje cancersjukdom symtom som påverkade livskvaliteten på ett för sjukdomen specifikt sätt.

Sammanställning av huvudresultatet för de artiklar som ligger till grund för andra frågeställningen presenteras i tabell 4.

Tabell 4. Sammanställning av huvudresultatet om cancerpatienters upplevelse av deras egen livskvalitet i det palliativa slutskedet

| Författare | Artiklarnas huvudresultat utifrån andra frågeställningen | Mätinstrument |
|-------------------|--|---|
| Boström, B. | Patienterna upplevde att smärtan hade negativ inverkan på livskvalitet, och smärtan upplevdes som det värsta symtomet. | Intervju |
| Carter, H. | En betydande inverkan på livskvalitet var den trötthet och brist på energi som patienten kände. | Intervju |
| Engel, J. | Bröstcancerpatienterna angav lägre livskvalitet jämfört med rektalcancerpatienterna angående nedstämdhet, ångest, rädsla, smärta, kraftlöshet och sömnlöshet. Bland bröstcancerpatienterna var den psykiska bördan stor trots längre förväntad levnadstid än rektalcancerpatienterna | Frågeformulär |
| Meuser, T. | Cancerpatienter med långt framskriden cancer och har många och svåra symtom, får minskade symtom om smärtbehandlingen kombineras med systematisk symtomkontroll. De upplever därmed en bättre livskvalitet. | Standardiserat frågeformulär Dagboksanteckning |
| Mystakidou, K. | Det fanns ett behov att patienterna själva fick delta i behandlingen, detta gav dem en känsla av att ha kontroll på situationen. | Intervju |
| Osse, B. | Fysiska symtom som smärta var bekymmersamma för patienterna, men lika mycket var rädsla för smärta ett problem. Skamkänslor var stora över att inte klara sin ADL själv. Dessutom var många rädda för att vara ensamma på natten. | Frågeformulär Intervjuer |
| Raymond, S. Jean, | Då svårt sjuka cancerpatienter bedömde sin livskvalitet då endast någon vecka av livet återstod, led hälften av smärta, två tredjedelar kände trötthet och en tredjedel har andningsbesvär, vilket bidrog till en försämrad livskvalitet | Intervju |
| Saegrow, S. | Patienter med nydiagnostiserad cancer var i stort behov av stöd från sjukvårdspersonalen. | Standardiserat frågeformulär |
| Sahlberg-Blom, E. | Patienter som vårdades inom den kurativa vården rapporterade mer symtom och därmed hade en lägre livskvalitet. Ett undantag var smärta, den upplevdes värre hos de patienter som vårdades inom endast lindrande vård. | Frågeformulär EORTC QOL-C30 |
| Watt, E. | Sväljsvårigheter orsakade sänkningar av livskvaliteten i form av smärta där patienterna visste att de åt för lite och det var det tydligaste symtomet på en dödlig sjukdom. En sänkning av det sociala välbefinnande då de åt själva vilket resulterade i social isolering. | Frågeformulär Intervju |
| Åstrandsson, E. | Det som bekymrade patienterna var tanken på hur framtiden skulle bli, att smärtan skulle bli outhärdlig, på sina familjer maka/make, barn och barnbarn, hur det skulle gå för dem? | Intervju |

DISKUSSION

Sammanfattning av huvudresultaten

Sammanfattningsvis kunde konstateras att för att mäta palliativa cancerpatienters livskvalitet användes ofta redan existerande frågeformulär men lika ofta användes intervjuer. Frågeformulären var bra att använda när en snabb, övergripande bild av patientens livskvalitet efterfrågades. När en djupare insikt av livskvaliteten skulle undersökas, till exempel vissa symtom för specifika cancersjukdomar, användes speciellt utarbetade frågeformulär för just den sortens cancer. I många av dessa fall användes också/eller djupintervjuer av patienterna, för att komma åt livskvalitetsfaktorer som inte kom fram i ett frågeformulär. Vad gällde palliativa cancerpatienters upplevelser av livskvalitet visade det sig att cancerrelaterad smärta fortfarande var vanligt förekommande, samt att smärtbehandlingen många gånger var otillräcklig i det palliativa skedet. En ökad smärta ju längre sjukdomen utvecklades var något som skrämde och oroade många patienter. Detta var något som påverkade patienternas livskvalitet negativt. För att en effektiv och ändamålsenlig palliativ vård och smärtbehandling skulle uppnås krävdes att personalen hade god kunskap inom det palliativa området och arbetade utifrån en strategi med utarbetade riktlinjer/vårdprogram, samt hade en bra kännedom om patientens situation. Detta skulle kunna ske genom en noggrant utarbetad vårdplan.

Resultatdiskussion

För att värdera cancerpatienters livskvalitet i det palliativa skedet kunde ett antal olika mätmetoder användas (Boström et al. 2003; Mystakidou et al. 2004; Raymond e al. 2002; Sahlberg-Blom et al. 2001; Åstradsson et al. 2000).

I de granskade artiklarna förekom olika redan existerande och modifierade formulär där patienterna själva fick uppskatta sin livskvalitet. Mätinstrumenten hade i genomsnitt hög validitet och reliabilitet och därmed mycket pålitliga. Den bästa helhetsbilden av patienternas livskvalitet uppnåddes när två olika mätinstrument kombinerades, ett som var inriktat på sjukdomen och ett som var mer problemorienterat. Uppsatsförfattarna anser dock att det är viktigt att ha i åtanke att inget frågeformulär eller smärtskattningsskala kan garantera en fullständig beskrivning av patientens smärta, dessa är endast komplement till de övriga patientobservationerna.

Kemoterapi i palliativt syfte var vanligt förekommande och enligt Bang et al. (2005) någonting som kunde höja de palliativa patienternas livskvalitet. Dessutom visade det sig i artikeln om timing som mätmetod (Hakamies-Blomqvist et al. 2001) vara mycket viktigt att livskvalitetsformulären blev ifyllda av patienterna vid rätt tidpunkt då patienterna genomgick kemoterapi i palliativt syfte. Felaktig timing, alltså att livskvaliteten mättes när patienten mådde som sämst av kemoterapiens biverkningar, resulterade i ett felaktigt resultat. Detta var en kunskap som var mycket viktig att sprida då den ofta förbisågs.

Två av artiklarna beskrev utvecklandet av nya formulär att använda på patienter med en specifik cancersjukdom, där symtomen påverkade livskvaliteten på ett för sjukdomen specifikt sätt. Dessa formulär visade sig mäta livskvalitet mycket träffsäkert för patienter med just den cancersjukdom som formuläret hade för avsikt att mäta. Blazeby et al. (2003), Blazeby et al. (2004) och Watt et al. (2003) ansåg dock att det inte räckte med enbart frågeformulär för att mäta livskvaliteten hos palliativa cancerpatienter. Även om frågeformuläret var skraddarsytt för att passa just de symtomen som en specifik cancer gav, var det ändå bara att skumma på ytan. Watt et al. (2003) använde i studien två livskvalitetsfrågeformulär samt intervjuade sedan patienterna. Resultatet visade att vissa saker patienterna upplevde som livskvalitetssänkande problem endast framkom vid intervjuerna. Uppsatsförfattarna anser att djupintervjuer har många fördelar då det är mindre risk att patienten missförstår eller hoppar över frågor. Patienten kan även ställa egna frågor. Nackdelen är att den kan vara mer påfrestande för patienten.

Liknande resultat redovisades av Osse et al. (2002) som ansåg att bara använda sig av formulär vid mätning av palliativa patienters livskvalitet var otillräckligt då livskvalitet vara någonting som hade många dimensioner. Genom djupintervjuer av patienter kom patienternas bekymmer och tankar fram om vad som påverkade just deras livskvalitet.

Det framkom också i en studie av Engel et al. (2003) att det kan vara intressant att be palliativa patienter med olika diagnos värdera sin livskvalitet och sedan jämföra resultatet.

Uppsatsförfattarna håller med om att bara för att en patient har kortare förväntad livslängd betyder inte det att denna patient upplever sämre livskvalitet än någon som förväntas leva lite längre.

Grundläggande inom palliativ vård är att utgå från de fyra hörnstenarna, symtomkontroll, kommunikation, närståendestöd och teamarbete (ROC, 2001). WHO betonade i sin definition

att helhetssynen av det fysiska, psykiska, sociala och existentiella omhändertagande var basen för en god palliativ vård. Med denna vårdfilosofi ökade patientens möjlighet till en god livskvalitet vid livets slut. Att samarbete mellan patient, anhöriga och vårdteamet fungerade bra var viktigt för patienten. Detta tycker uppsatsförfattarna överensstämmer med vårdprogrammets mål utifrån närståendestöd och teamarbete.

Vikten av att patienterna fick en adekvat smärtlindring i ett tidigt skede av sjukdomen belystes i artikeln av Boström et al. (2003). Patienter som endast hade ett fåtal månader kvar att leva upplevde att smärtan hade mer negativ inverkan på livskvaliteten än trötthet och ångest, och ofta ökade smärtan i takt med att slutet närmade sig. Hälften av patienterna enligt Saegrow, (2005) ansåg att dålig fysisk hälsa inkräktade i hög grad på det dagliga livet och livskvaliteten. Eftersom adekvat smärtlindring fanns att tillgå (Meuser et al. 2001) i många olika former skulle smärta, som också gav en försämrad fysisk hälsa därmed inte behöva vara ett problem för patienten. Uppsatsförfattarna tror att brist på kunskap och engagemang bland personalen kan vara en orsak till detta.

Då den kurativa vården jämfördes med den palliativa vården (Sahlberg-Blom et al. 2001) visade det sig att patienter som vårdades på sjukhus upplevde mer symtom än de som vårdades i hemmet. Enda undantaget var smärta som upplevdes värre hos patienter som vårdades hemma. En orsak till detta kunde enligt uppsatsförfattarna vara att patienter som vistas i sin egen hemmiljö kände en större trygghet och lugn, och upplevde därmed symtomen mindre störande. Att patienter i hemmet upplevde mer smärta kunde antas bero på längre tid för administrering av smärtstillande läkemedel.

Utifrån WHO:s definition var det enligt Åstradsson et al. (2000) det fysiska omhändertagandet vanligast. Det var patientens kropp och själva cancersjukdomen som först fick den största uppmärksamheten på grund av symtom som snabbt måste lindras. Trots att den fysiska kontakten med patienten var den vanligaste ansåg flera författare (Raymond et al. 2002; Åstradsson et al. 2000) att mer uppmärksamhet måste ges både till det fysiska och existentiella omhändertagandet. Det som rörde patientens existentiella situation kunde vara svårare att bemöta på grund av att den personliga integriteten berördes, att inte kränka patienten på något vis. Patienterna ansåg enligt Carter et al. (2003) att en bibehållen värdighet var viktigare än själva vården. För att patienterna skulle behålla sin värdighet krävdes bland annat att vårdpersonalen hade en god kunskap och bra kännedom om patienterna.

Existentiell ångest kunde lindras genom att befrämja patienternas känsla av meningsfullhet som därmed gav ökad livskvalitet vid livets slut (Mystakidou et al. 2004). Genom att själv kunna vara delaktig i planeringen av vården, kunna bestämma själv om vården skulle bedrivas i hemmet eller på sjukhus var exempel på åtgärder som kunde öka patienternas känsla av meningsfullhet (Mystakidou et al. 2004).

Metoddiskussion

Resultatet till litteraturstudien framkom genom artikelsökning via databaserna Blackwell Synergy, Elin samt EBSCO Host. Sökningen begränsades till svensk och engelsk litteratur.

Vid sökningen användes enkla sökord eller sökord i kombination. Sökmetoden ansågs ha givit ett bra resultat. En viss mättnad uppnåddes vid databassökningen eftersom en del artiklar visade sig återkomma under sökningens gång. Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara vetenskapligt förankrade, inget av materialet fick vara publicerat tidigare än år 2000, detta för att få ett resultat som baserade sig på de senaste forskningsresultaten. En avgränsning gjordes till att innefatta endast vuxna cancerpatienter som var mellan 18 – 80 år, samt var inskrivna inom den palliativ vården. Som utgångspunkt lästes titeln. Om titeln överensstämde med litteraturstudiens syfte och frågeställningar, lästes abstractet igenom. Sammanlagt erhöles genom detta fyrtio artiklar som skrevs ut i fulltext, endast primärkällor användes för att uppnå högsta möjliga kvalitet. Efter att ha översiktsläst dessa artiklar exkluderades tjugofem artiklar då dessa ej ansågs nå upp till ett bra vetenskapligt värde.

Totalt baserade sig resultatet på femton artiklar. Kvalitetsbedömning av artiklarnas vetenskapliga värde granskades utifrån två modifierade granskningsmallar. Dessa granskningsmallar ansågs bedöma artiklarnas vetenskapliga kvalitet på ett tillförlitligt sätt eftersom de efter modifieringen blev mer exakta än de mallar som fanns i litteraturen (Olsson & Sörensen, 2001; Willman & Stoltz, 2002; Polit, D. F. Beck, C. T. 2003). En mall för kvantitativa studier (bilaga 1) respektive en för kvalitativa studier (bilaga 2). Sammanlagt innehöll studien tolv kvantitativa och tre kvalitativa artiklar. De kvantitativa artiklarna kunde som högst få 39 poäng, dessa bedömdes ha bra kvalitet vid 32 poäng = 80 %. Efter granskning bedömdes sju av de kvantitativa artiklarna ha bra kvalitet, och fem artiklar hade medelbra kvalitet. De artiklar med medelbra kvalitet låg dock på gränsen till bra, vilket bidrog till att artiklarna i genomsnitt bedömdes ha ett bra vetenskapligt värde. De kvalitativa artiklarna kunde få som högst 35 poäng och bedömdes ha bra kvalitet vid 28 poäng = 80 %.

De tre kvalitativa artiklarna som ingick i studien bedömdes ha bra kvalitet. Artiklarna lästes noggrant igenom av författarna var för sig. Därefter strukturerade författarna gemensamt innehållet till olika kategorier, som i sin tur gav underrubriker till de olika frågeställningarna. Resultatet presenterades sedan i löpande text med hjälp av underrubriker till frågeställningarna. Syftet med studien bedömdes av författarna vara uppnådd då resultatet ansågs ge svar på frågeställningarna.

Resultatet baserades på redan publicerat material. Uppsatsförfattarna har förhållit sig objektiva och sanningsenliga i förhållande till den text som bearbetats i denna översikt.

Slutsats

När mätningar av palliativa cancerpatienters livskvalitet gjordes, användes frågeformulär, intervjuer eller frågeformulär och intervjuer tillsammans. Frågeformulär gav en snabb, yttlig bild av livskvaliteten medan intervjuerna gick på djupet. För att på ett tillfredställande sätt mäta livskvaliteten ansåg uppsatsförfattarna att frågeformulär tillsammans med intervjuer gav det bästa resultatet. Dessutom framkom att det är viktigt att mätningarna av livskvalitet sker vid rätt tillfälle, då patienten inte påverkas av tillfälliga symtom/biverkningar som kan ge en falskt negativt livskvalitet.

FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING

Förslag till vidare forskning kan vara att ytterligare försöka identifiera patienternas behov och faktorer som påverkar patientens livskvalitet i det palliativa skedet. Fortsatt utveckling av palliativa vårdprogram och förbättrade mätmetoder för att mäta livskvalitet hos svårt sjuka cancerpatienter i det palliativa skedet. Att undersöka vilka metoder som finns för att objektivt mäta livskvaliteten hos patienter skulle enligt uppsatsförfattarna vara önskvärt. Att också undersöka skillnader/likheter i livskvaliteten hos palliativa patienter på sjukhus contra i det egna hemmet.

REFERENSER

Ahmedzai, S.H., Costa, A., Blengini, C., Bosch, A., Sanz-Ortiz, J., Ventafridda, V., & Verhagen, S.C. (2004). A new international framework for palliative care. *European Journal of Cancer*, 40, 2192-2200.

Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Bang, S.M., Park, S. H., Kang, H.G., Jue, J.I., Cho, I. H., Yun, Y. H., Cho, E. K. ,Shin, D. B., & Lee, J.H. (2005). Changes in quality of life during palliative chemotherapy for solid cancer. *Support Care Cancer*, 13, 515-521.

Beck-Friis, B., Strang, P. (2000). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber AB.

Blazeby, J.M., Conroy, T., Bottomley, A., Vickery, C., Arraras, J., Sezer, O., Moore, J., Koller, M., Turhal, N. S., Stuart, R., Van Cutsem, E., & D'haese, S. (2004). Clinical and psychometric validation of a questionnaire module, the EORTC QLQ-STO22, to assess quality of life in patients with gastric cancer. *European Journal of Cancer*, 40, 2260-2268.

Blazeby, J.M., Conroy, T., Hammerlid, E., Fayers, P., Sezer, O., Koller, M., Arraras, J., Bottomley, A., Vickery, C.W., Etienne, P.L., & Alderson, D. (2003). Clinical and psychometric validation of an EORTC questionnaire module, the EORTC QLQ-OES18, to assess quality of life in patients with oesophageal cancer. *European Journal of Cancer*, 39, 1384-1394.

Boström, B., Hinic, H., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2003). Pain and health-related quality of life among cancer patients in final stage of life: a comparison between two palliative care teams. *Journal of Nursing Management*, 11, 189-196.

Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2003). A comparison of pain and health-related quality of life between two groups of cancer patients with differing average levels of pain. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 726-735.

- Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2004). Cancer-related pain in palliative care: patients' perceptions of pain management. *Journal of Advanced Nursing*, 45, (4), 410-419.
- Browmann, K-W., Martin, D-K., & Singer, P-A. (2000). Quality end-of-life care. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 6, (1), 51-61.
- Burton, A, W., & Cleeland, C, S. (2001). Cancer Pain: Progress Since the WHO Guidelines. *Pain Practice*, 1, (3), 236-242.
- Carter, H., MacLeod, R., Brander, P., & McPherson, K. (2003). Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45, (6), 611-620.
- Engel, J., Kerr, J., Schelesinger-Raab, A., Eckler, R., Sauer, H., & Hölzel, D. (2003). Comparison of breast and rectal cancer patients' quality of life: results of a four year prospective field study. *European Journal of Cancer Care*, 12, 215-223.
- Hakamies-Blomqvist, L., Luoma, M-L., Sjöström, J., Pluzanska, A., Sjödin, M., Mouridsen, H., Östenstad, B., Mjaaland, L., Ottosson, S., Bergh, J., Malmström, P-O., & Blomqvist, C. (2001). Timing of quality of life (QoL) assessments as a source of error in oncological trials. *Journal of Advanced Nursing*, 35, (5), 709-716.
- Meuser, T., Pietruck, C., Radbruch, L., Stute, P., Lehmann, K-A., & Grond, S. (2001). Symptoms during pain treatment following WHO-guidelines: a longitudinal follow-up study of symptom prevalence, severity and etiology. *Pain*, 93, 247-257.
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Kouloulis, V., Parpa, E., Katsouda, E., Kouvaris, J., & Vlahos, L. (2004). The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)" in terminal cancer patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(8), 1-13
- Nystrand, A., & Röhl, A. (1999). *Smärta aktuell medicinsk forskning*. Lidköping: Medicinska forskningsrådet.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2001). *Forskningsprocessen Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB.

Osse, B., Vernooij-Dassen, M., Schade, E., de Vree, B., van den Muijsenbergh, M., & Grol, R. (2002). Problems to discuss with cancer patients in palliative care: a comprehensive approach. *Patient Education and Counseling*, 47, 195-204.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2003). *Nursing Research Principles and Methods*. Philadelphia: J. B. Lippincott Company.

Raymond, S., Jean, Woo., Karen, C., Yeo, W., Mak, Y., Woo, J., Johnsson, P., & Lee, J. (2002). Quality of Life of Palliative Care Patients in the Last Two Weeks of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, (4), 388-397.

Regionalt Onkologiskt Centrum (ROC). (2003). *Vårdprogram i palliativ vård för vuxna cancerpatienter*. Västerås: ROC.

Saegrow, S. (2005). Health, quality of life and cancer. *International Nursing Review*, 52, 233-240.

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.

Socialstyrelsen. (2001). *Smärtbehandling I livets slutskede*. Linköping: LTAB

Strang, P. (2003). *Cancerrelaterad smärta*. Lund: Studentlitteratur.

Watt, E., & Whyte, M.N. (2003). The experience of dysphagia and its effect on the quality of life of patients with oesophageal cancer. *European Journal of Cancer Care*, 12, 183-193.

Willman, A., Stoltz, P. (2002). *Evidensbaserad omvårdnad-en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Wilow, K. (2002). *Författningshandbok 2003*. Stockholm: Liber AB.

Åstradsson, E., Granath, L., Heedman, P-A., & Starkhammar, H. (2000). Cancerpatients hospitalised for palliative reasons. Symptoms and needs presented at a university hospital. *Support Care Cancer*, 9, 97-102.