

Vad forskas det om i palliativ vård?

TEXT // INGELA HENOCH

TVÅ SYSTEMATISKA ÖVERSIKTER över svensk palliativ forskning har publicerats. Den första omfattar forskning från 1970-talet till 2006, en period på över 30 år (1) och den andra sex år, från 2007- 2012 (2). Den första hade till syfte att beskriva kunskapsläget för forskning om vård i livets slutskede, med begränsning till forskning som belyser vuxna patienters dagliga liv. Detta resulterade i en rapport på 60 sidor utöver referenser och bilagor.

Den andra översikten syftade till att beskriva metoder, design och ämnen för studierna. Till skillnad från den första översikten beskrivs inte de resultat som kom fram i forskningen. I båda översiktterna indelades studierna i om de gällde patienter, närstående, personal, vårdkultur/vårdorganisation eller en kombination av flera perspektiv.

Svensk palliativ forskning växer fram

Från 1970-talet fram till 2006 publicerades 133 vetenskapliga artiklar om palliativ vård från Sverige (1). De vanligaste metoderna var intervjuer eller enkäter. Nästan hälften av artiklarna belyste patientens perspektiv, hur det är att leva med en livshotande sjukdom, framförallt cancer, att man söker mening i det svåra och pendlar mellan olika känslor. Ett fåtal artiklar belyste döende och död vid andra sjukdomar, såsom kronisk hjärtsjukdom, KOL och ALS (8 studier). Rapporten framhöll att det behövdes bättre lindring av symtom för alla patientgrupper. Äldres döende beskrevs i tiolet studier som bland annat fokuserade på de äldres beroende och önskan om självbestämmande. För alla grupper betonas vikten av att existentiella frågor uppmärksammas.

Ett 30-tal studier beskrev närståendes situation nära döden. Närstående önskar information, känner sig otillräckliga, önskar vara delaktiga. Även de närståendes egna behov beskrevs. Personalens situation belystes i ett 30-tal artiklar, om hur de sörjer vissa patienter, svårighet att kommunicera och hur personalens förhållningssätt påverkar patienters välbefinnande. Vårdkultur och vårdorganisation belystes i ett 10-tal artiklar som bland annat beskrev hur vårdorganisationen både kan främja och hindra att de döende får god vård. Den vanligaste dödsplatsen var akutsjukhus, därefter särskilt boende. Hemsjukvård ökar möjligheten att bo kvar i det egna hemmet. Sjukhuskyrkan och volontärer sågs som komplement i vården.

Fortsatt forskning 2007 – 2012

Under tiden 2007 – 2012 (2) publicerades 263 artiklar inom palliativ vård med svensk anknytning. Antalet deltagare varierade från enstaka fallstudier till stora registerstudier. Artiklarna indelades i om de fokuserade på patientens perspektiv, närstående, personalens, vårdorganisationens eller var en kombination av flera perspektiv, Tabell 1. Fortfarande var majoriteten av studierna, 46 procent, från cancerområdet. Hemsjukvård, slutenvård eller kombinationer av vårdformer var vanligast, cirka 60 procent. Kvalitativa metoder och individuella intervjuer var van-

ligast och registerstudier har tillkommit som en ny typ av data. I figur 1 visas från vilka discipliner forskningen kommer.

Studierna delades in efter vilka ämnen de behandlade. Symtom, bedömning och behandling, 24 procent av studierna, var som väntat mest beskrivet ur patientens perspektiv. Av upplevelse av sjukdom, välbefinnande, behov och omgivning 20 procent, fanns lika många från patient- som från närståendeperspektiv. I ämnet Vårdplanering, vårdplats, övergångar och dokumentation (13 procent), återfinns endast en studie om vårdplanering utifrån närståendes perspektiv. Andra ämnen var Sorg och sorgestöd (9 procent), Kommunikation om döden och Existentiella frågor (7 procent vardera). I ämnet Omsorg, situationer och vårdrelationer (6 procent) fanns endast en studie om vårdrelation utifrån patientens perspektiv, de flesta studierna antog personalens perspektiv. När det gällde Etiska frågor (4 procent) saknades studier med närståendes perspektiv.

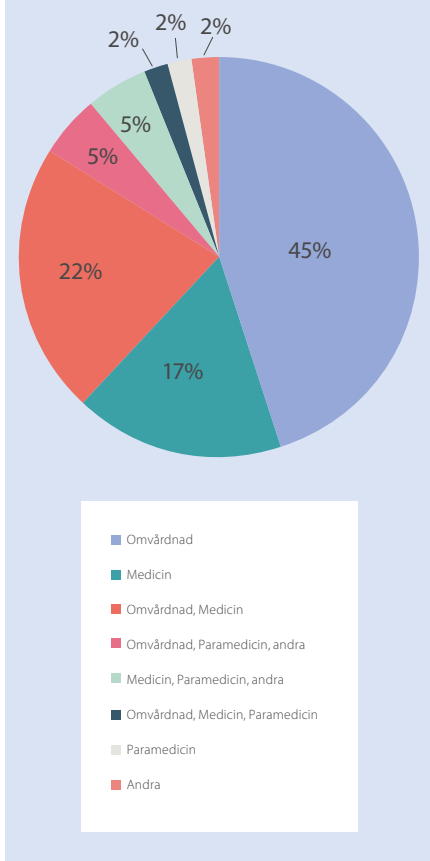
I tabell 1 visas antalet artiklar fördelat på ämnen och perspektiv.

Har det hänt något?

Andelen kvalitativa och kvantitativa studier var liknande under båda perioderna, drygt 50 procent. I många studier var inte diagnosen specificerad men andelen icke-cancerpatienter hade ökat något. Studier inom hemsjukvård minskade något medan andelen studier på äldreboenden var konstant. En minskning av studier med fokus på personalen eller organisationen kunde noteras, men flera studier hade mer än ett perspektiv. I den första sammanställningen fanns två litteraturoversikter, medan det i den senare fanns tolv, vilket kan ses som en försiktig ökning som om den fortsätter skulle kunna bidra till bättre forskningsfrågor.

Det konstateras i den första översikten (1) att många forskare arbetar oberoende av varandra i liknande projekt. Rekommendationen var att samordna dessa och arbeta tillsammans i multicenterstudier, men det är osäkert om så har skett och om samarbetet inom likartade projekt har ökat (2).

Det gavs förslag i den första sammanställningen (1) att göra jämförande analyser för vård i livets slutskede i olika vårdformer och interventionsstudier med utvärdering av stödprogram för patienter och närstående. Det framgår i den andra översikten att interventionsstudierna fortfarande är få och att majoriteten av studierna fortfarande är kvalitativa, beskrivande studier (2). Det föreslogs även att den icke-kommunicerbara patientens behov borde uppmärksammas liksom även studier om döden och döendet för olika etniska grupper och organisationens betydelse för att ge god palliativ vård (1). Den andra översikten visade att både patienter som inte kan kommunicera och patienter med annan etnisk bakgrund fortfarande utesluts så som inklusions- och exklusionskriterier i studierna är formulerade. Registerstudier är nya och har med framväxten av Svenska palliativregistret att göra. Även om studier på barn inkluderades i den senare översikten hittades endast ett fåtal studier med barn.



Figur 1. Från vilka discipliner kommer artikelförfattarna?

	Patienter 92 artiklar (35%)	Närstående 60 artiklar (23%)	Personal 44 artiklar (17%)	Organisation 24 artiklar (9%)	Kombinationer 43 artiklar (16%)	Totalt 263 artiklar
Symptom, bedömning och behandling	45	4	3	4	6	62
Upplevelse av sjukdom, välbefinnande, behov och omgivning	25	21	1	3	4	54
Vårdplanering, vårdplats, övergångar och dokumentation	8		9	7	11	35
Sorg och sorgestöd	2	17	1	2	1	23
Organisation och professionell utveckling			3	7	12	22
Kommunikation om döden	3	8	4		3	18
Existentiella frågor	3	10	2		3	18
Omsorg, situationer och vårdrelationer			16			16
Etiska frågor	2		5		3	10
Annat	4			1		5

Tabell 1. Artiklarnas ämnen fördelat på perspektiv.

Vilka är problemen och hur ser framtiden ut?

Den första översikten gjordes på uppdrag av Socialstyrelsen och den andra på initiativ av ett forskarnätverk. Den andra översikten hade med artiklar fram till 2012, det vill säga innan det Nationella vårdprogrammet i palliativ vård publicerades. Ingen av sammanställningarna ger underlag för metasyntes eller meta-analys, vilket skulle kunna ha gett vägledning om vilken fortsatt forskning som behövs (3).

Nyttan med systematiska översikter är att kunna formulera nya relevanta forskningsfrågor genom att få en överblick över redan genomförd forskning. Översikterna visar att man bör använda de många deskriptiva studierna för att designa väl underbyggda interventionsstudier. Eftersom döendet ofta sker i vårdformer som inte är designade för palliativ vård, bör forskningen även inriktas på hur evidensbaserad palliativ vård ska implementeras.

En del av de ämnen som identifierades i den andra översikten behöver beforskas ur andra perspektiv, till exempel vårdplanering ur närståendes perspektiv eller vårdrelation ur patientens perspektiv. För att kunna erbjuda en evidensbaserad vård behöver den palliativa forskningen utvecklas. Men forskningen behöver följa den demografiska utvecklingen och inkludera såväl barn och de allra äldsta liksom etniska minoriteter och patienter som inte kan kommunicera.

Forskningen bör motsvara de problem som finns inom palliativ vård. För detta behövs en ständig dialog mellan forskning och klinik.

Referenser

1. Socialstyrelsen, *Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning. 2007, Socialstyrelsen: Stockholm.*
2. Henoch, I., et al., *Palliative Care Research--A Systematic Review of foci, designs and methods of research conducted in Sweden between 2007 and 2012. Scand J Caring Sci, 2016. 30(1): p. 5-25.*
3. Regionala Cancercentrum i Samverkan, *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. 2012: Stockholm.*
4. Molassiotis, A. and C. Jacobs *An Evaluation of the Current State of Cancer-Related Palliative and Supportive Care Research in the UK. Journal of Palliative Care & Medicine, 2012. 2, DOI: doi:10.4172/2165-7386.1000112.*
5. McIlfatrick, S. and T. Murphy, *A systematic review of palliative care research on the island of Ireland. 2013, University of Ulster, Northern Ireland, All Ireland institute of hospice and palliative care, Institute of Nursing research.*
6. Andrew, E.V., et al., *Social-cultural factors in end-of-life care in Belgium: a scoping of the research literature. Palliat Med, 2013. 27(2): p. 131-43.*



Ingela Henoch
leg sjuksköterska, docent,
Sahlgrenska Akademien