



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Smärtbehandling i livets slutskede

-En litteraturstudie om upplevelser hos personer med cancerdiagnos.

Författare: Pernilla Ohlsson och Malin Ritzing

Handledare: Johanna Norén Jonasson

Kandidatuppsats

Våren 2014

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157
221 00 LUND

Smärtbehandling i livets slutskede

-En litteraturstudie om upplevelser hos personer med cancerdiagnos.

Författare: Pernilla Ohlsson och Malin Ritzing

Handledare: Johanna Norén Jonasson

Kandidatuppsats

Våren 2014

Abstrakt

Patienter med diagnosen cancer och som vårdas i den palliativa vården upplever smärta som det svåraste symtomet. Palliativ vård syftar till att lindra lidande och främja livskvalitén för patienter med en progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Syftet var att beskriva patienternas upplevelser av sin smärtbehandling när de befinner sig i en sen palliativ fas. Studien är en litteraturstudie innehållande 10 vetenskapliga artiklar från befintlig forskning. Resultatet visar att patienterna styrs av sin smärtupplevelse, de vill ha rätt smärtlindring och kontroll över sitt liv. Författarna fann att patienterna upplevde rädsla inför sin smärtbehandling och att en öppen kommunikation var av stor vikt. Patienter med cancer prövade gärna alternativa behandlingar i smärtlindrande syfte samt att det fanns ålderskillnader i upplevd smärta.

Nyckelord

Cancer, Palliativ vård, smärtlindring, patienters erfarenhet, smärtupplevelse

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157
221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion	2
Problemområde	2
Bakgrund	2
Definition palliativ vård	2
Smärta	4
Omvårdnadsteoretisk utgångspunkt	5
Syfte	6
Metod	6
Urval	6
Datainsamling	7
Sökschema	8
Dataanalys	8
Forskningsetiska avvägningar	9
Resultat	10
Jag styrs av min smärtupplevelse	10
Smärtan gör mig hjälplös	10
Jag känner rädsla men vill ha trygghet	11
Jag vill ha kontroll över mitt liv	11
Jag vill uppleva frihet från smärtan med hjälp av opioider	11
Jag har svårt för att acceptera biverkningar	12
Jag vill kontrollera min smärta	13
Jag vill ha rätt smärtlindring	13
Jag vill ha information och en öppen kommunikation	13
Jag finner andra vägar till smärtfrihet	14
Jag vill mäta och orka beskriva min smärta	15
Jag vill känna tillit	15
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	17
Slutsats och kliniska implikationer	22
Författarnas arbetsfördelning	22
Referenser	23
Matris Bilaga 1	28

Introduktion

Problemområde

Cancerrelaterad smärta är en av de värsta upplevelserna för patienter med cancer i den palliativa vården (Strang, 2003; Al Qadire, Tubaishat & Aljezawi, 2013). På specialiserade palliativa enheter, avancerad palliativ hemsjukvård och palliativa vårdavdelningar är mer än 90 procent av patienterna i behov av starka opioider under de sista levnadsveckorna. Även om 90 procent drabbas av behandlingskrävande smärttillstånd är det inte så stor andel av patienterna som har ont hela tiden. Om man använder rätt behandlingsmetod kan minst 90 procent få effektiv eller mycket effektiv smärtbehandling (Strang, 2003). I Al Qadire et al. (2013) studie upplever patienter med cancersmärta att de är underbehandlade. I en svensk undersökning var bara 50 procent nöjda med den smärtbehandling man fick (Strang, 2003). I studien av Hemming och Maher (2005) visades att patienter som behövde palliativ vård upplevde att emotionell, andlig, psykologisk och fysisk smärta var en helhet. Om någon av dessa delar inte var tillfredställda kunde patienten inte uppnå ett smärtfritt tillstånd.

De flesta patienter med avancerad cancersjukdom kommer att uppleva smärta i någon form. Smärta är en subjektiv företeelse. Förekomsten av smärta påverkar patienternas livskvalité negativt, därför är en snabb och effektiv bedömning och behandling viktig. Det finns många patienter som inte får sin smärta utvärderad och kommer därmed inte att få en effektiv och lämplig smärtlindring (Hughes, 2012).

Bakgrund

Definition palliativ vård

Socialstyrelsen definierar palliativ vård som hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvalitén för patienter med en progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Palliativ vård innebär också ett beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt ett organiserat stöd av närstående. Socialstyrelsens definition överrensstämmer med WHO:s definition. En god palliativ vård utgår från de fyra hörnstenarna symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående (Holm, 2013). Hughes (2012) definierar palliativ vård som när målen för de medicinska och

omvårdnadsåtgärderna skiftar från aggressiv, botande behandling till ett försök att uppnå en livskvalitet vald av patienten med de begränsningar som sjukdomen innebär.

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), (SFS 1982:763), betonas att vården ska ges med patientens samtycke och bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Den palliativa vården delas in i två faser – en inledande fas med palliativa insatser och en senare med vård i livets slutfas, sen palliativ fas. Övergången mellan de olika faserna kan vara flytande och det kan vara svårt att fastställa tidpunkten för när vården ska övergå från att vara livsförlängande till att vara lindrande. Beslutet att övergå till vård i livets slutskede fattas efter det att man kan konstatera att den livsförlängande behandlingen inte längre är meningsfull eller att den ger sådana allvarliga symtom eller biverkningar att patienten tar skada eller blir lidande av behandlingen i sig. Beslutet tas efter ett brytpunktssamtal med den ansvariga läkaren och en dialog med patienten och dennes närstående. Processen som leder till ett sådant beslut kan ta lång tid (Holm, 2013).

Det är svårt att exakt förutsäga hur länge en person har kvar att leva. Istället för en precis definition får vi tänka i termer av ”att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid”. Detta innebär att det bara finns en kort tid kvar i livet, kanske timmar, dagar, veckor eller månader. Oftast är symtomen under den sista tiden i människors liv mycket likartade, döende människors behov är till stora delar lika oavsett vilken sjukdom man har (Holm, 2013).

Palliativ vård syftar till att förbättra livskvalitén i livets slut för patienter och går därför utöver biomedicinska frågor. Det är viktigt att identifiera, lindra och behandla smärta och andra symtom i livets slut. Patienter i den palliativa vården vill ha kontroll på sitt liv och sin vård. Patienterna behöver oftast intensiv vård, ibland 24 timmar om dygnet. Tillgängligheten av tillräcklig vård är därför viktig. När det behövs som mest vård är det nödvändigt att förlita sig på professionell kompetens. De flesta patienter vill vårdas hemma med tillräcklig vård. En av orsakerna till att vårdas på hospice var behovet av medicinska åtgärder av smärta och smärtlindring. Närvarande av vårdpersonal gjorde att patienterna kände sig trygga. Även om patienterna var medvetna om att de snart skulle dö var beslutet att flytta till hospice ett svårt beslut. Oberoende av var patienterna valde att dö var känslan att känna sig hemma och känslan av kontroll på sitt dagliga liv det viktigaste (Luijkx, 2011; Sandeman och Woods, 2003).

Smärta

Smärta är en obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse på grund av verklig eller hotande vävnadsskada eller en upplevelse som beskrivs som sådana termer (Strang, 2003). Smärta är ett av de vanligaste symtomen i den sena palliativa fasen oavsett diagnos och den kan vara orsakad av sjukdomen eller själva behandlingen (Chapman, 2012). Hos personer i livets slutskede upplever uppskattningsvis 50-100 procent smärta, varav många patienter upplever otillräcklig eller bristfällig smärtlindring med påverkan av livskvalitet och välbefinnande (Holm, 2013).

Noggrann smärtanalys, team kompetens och flexibelt användande av metoder är viktiga förutsättningar för att kunna smärtbehandla patienter med cancer (Strang, 2003). För att hjälpa patienterna måste man ta reda på orsaken till smärtan och hur patienterna påverkas. Smärtan måste mätas kontinuerligt med något mätinstrument, t ex visuell analog-skala (VAS-skalan), en 10-gradig skala där patienterna får visa sin smärtintensitet där 10 är värsta tänkbara smärta. Smärtintensiteten påverkas av behandling och sjukdomsförlopp (Chapman, 2012). Den första målsättningen är att ge patienten en smärtfri natt, och därmed en ostörd sömn. Nästa steg är att ge patienten smärtfrihet dagtid i vila och den yttersta målsättningen är smärtfrihet även under förflyttningar (Strang, 2003).

Tidigare såg man smärtan som ett fysiskt problem, men redan under 1950-talet ansåg man att detta synsätt var för snävt och började se smärtan som ett multidimensionellt problem. Man började då bygga upp multidisciplinära och multiprofessionella smärtgrupper för att kunna tillgodose smärtproblemets olika dimensioner (Strang, 2003). Huges (2012) beskriver att bedöma smärta korrekt, att prata om diagnosen och planera tillsammans men vårdteamet är viktigt för effektiv smärtlindring hos patienter som tar emot palliativ vård. Detta möjliggör för teamet att starta en kur som man över tiden, med anpassning förhoppningsvis kan styra patientens symptom.

Många barriärer måste överstigas för att patienten ska få den rätta behandlingen. I praktiken har den fysiska men också den psykiska aspekten betonats då det finns en självklar koppling mellan fysisk smärta, ångest och nedstämdhet. Tidigare smärtupplevelser eller faktorer kan påverka patienten att inte berätta om sin smärta (Strang, 2003; Chapman, 2012; Myrberg, 1992). En individuell smärtplanering för varje patient ska göras. Cancersmärtan är oftast

underbehandlad och det beror på alla olika behandlingsmöjligheter. Livskvaliteten för patienterna kan förbättras om smärtan minskas (Chapman, 2012).

I boken *Ro utan åror* av Ulla-Carin Lindqvist hämtas följande citat:

” Palliativ vård för att lindra lidande och förbättra livskvalitet när bot inte är möjligt. Det är vård i livets slutskede.

”Livskvalitet” – varför inte ”döds kvalitet”, att få fullfölja sitt liv, värdigt, nära dem man älskar. Jag ligger bland dun och bolster och hör hur livet här i huset går vidare. Det kommer att gå vidare mig förutan.

- *Är ni färdiga med läxorna?*

- *Ja, pappa.*

- *Kom, maten är klar.*

- *Vad blir det?*

Min man och mina söners far har börjat laga mat. Ingenting är omöjligt” (s.192)

Omvårdnadsteoretisk utgångspunkt

Denna litteraturstudie utgår från ett omvårdnadsperspektiv. Travelbees omvårdnadsteori bygger på en existencialistisk människosyn kombinerad med det faktum att lidande och smärta är en oundviklig del av det mänskliga livet. Omvårdnaden syftar till att hjälpa den sjuke och lidande personen att finna mening i den situation han eller hon befinner sig i. Detta sker genom en mellanmänsklig process, där den professionella sjuksköterskan hjälper en individ eller familj att förebygga eller bemästra erfarenheter av sjukdomen och lidande och vid behov finna en mening i dessa erfarenheter. Sjuksköterskan ska även understödja hoppet hos människan. En person som hoppas upplever också en viss möjlighet att välja, vilket i sin tur leder till en upplevelse av frihet och autonomi. Känslan av valfrihet är den enskilda faktorn som har störst betydelse för att individen skall bevara upplevelsen av kontroll över sitt eget liv och öde även i extrema situationer. Enligt omvårdnadsteoretikern Travelbee är den enskilda människan en unik individ. En individ som endast kommer att leva i världen under ett tillfälle och därför är oersättlig. Alla människor kommer någon gång att uppleva lidande, men den enskilda individens upplevelse av lidandet är mycket personlig. Människan har en benägenhet och förmåga att söka efter mening i mötet med lidandet, sjukdom och smärta (Kristoffersen,1998).

Betraktar man patienten som en person med rätt att fatta egna beslut, så måste man samtidigt också tillskriva honom eller henne en grundläggande frihet. Idag är den medicinska behandlingen inte längre något tvång, utan skall ses som ett erbjudande, där man som patient

själv kan vara delaktig i diskussioner och beslut gällande sin behandling. Inom omvårdnaden ser man samma strävan mot självbestämmande. Patientens krav på autonomi respekteras genom att patienten får ett ökat inflytande. Detta betyder att vårdpersonalen måste respektera patientens autonomi varje gång ett beslut ska fattas som rör honom eller henne. Men det har också en avgörande betydelse att patienten skaffar sig information om de konsekvenser som följer det ena eller andra beslutet. Medinflytande förutsätter en involvering som innebär att vårdpersonalen först och främst måste delge patienten de kunskaper som krävs för att fatta ett beslut (Birkler, 2007).

Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur patienter med cancer upplever smärtbehandlingen i en sen palliativ fas.

Metod

Studien är en litteraturstudie i enlighet med Friberg (2012). Detta innebär att samla och gå igenom befintlig forskning, för att få en uppfattning om vad som studerats. Såväl kvantitativa och kvalitativa forskningsartiklar kan ingå.

Urval

Inklusionskriterierna i litteraturstudien var att patienterna skulle vårdas hemma eller på hospice och då vara inskrivna i den palliativa enheten. Artiklarna skulle behandla patienter över 18 år och patienternas smärta skulle vara cancerrelaterad. Artiklarna skulle bygga på patienternas upplevelse. Begränsningar gjordes genom att artiklarna skulle vara skrivna på engelska, publicerade mellan åren 2000 och 2013, och att de skulle vara peer reviewed. Författarna har använt sig av artiklar med både kvalitativa och kvantitativa metoder.

Datainsamling

Vetenskapliga artiklar söktes vid flera tillfällen i databaserna cinahl, pubmed och psycinfo. Sökningarna gjordes systematiskt och dokumenterades för att hitta relevanta artiklar. Sökorden som användes var cancer pain, palliative care, interviews, neoplasms, patients och pain management i olika kombinationer. Den booleska sökoperatör som användes för mer precisa sökningar var AND (Friberg, 2012). Utförligare information om sökningarna finns i sökschemat (Tabell 1).

Artiklarnas kvalitet bedömdes sedan med hjälp av granskningsmallen "*bedömningsmall av studier med kvalitativ metod*" och "*bedömningsmall av studier med kvantitativ metod*" (Willman, Stoltz och Bahtsevani, 2006). Artiklarna betygssattes i en tregradig skala, där kvalitén delades in i högt, medel och lågt. Parallellt med detta skrevs en artikelöversikt på samtliga utvalda artiklar (Bilaga 1).

Sökschema

Tabell 1

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar	Typ av sökning	Antal Träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
131108 & 131119	PsykInfo	Pain Palliative care Neoplasm Patients Interviews [MeSH]	Peer reviewed 2000- Adults	Abstract	60	Svarar ej mot syftet	5
131212	Cinahl	Cancer pain Interviews Pain management Palliative care Patients [MeSH]	Peer reviewed 18 år och äldre 2000-	Abstract available	17	Svarar ej mot syftet	1
131212	Pubmed	Cancer pain Interviews Pain management Palliative care patients [MeSH]	18 år och äldre 2000-	Abstract available	35	Svarar ej mot syftet. Samt några artiklar har vi fått fram med andra sökord.	2
131229	PsykInfo	Cancer pain Interviews Pain management Palliative care Patients [MeSH]	Peer reviewed 18 år och äldre 2000-	Abstract available	13	Svarar ej mot syftet. Samt några artiklar har vi fått fram med andra sökord.	2

Dataanalys

Studien är gjord som en integrerad analys som kan beskrivas som en rörelse från en helhet till delarna och därifrån till en ny helhet. Helheten bestod av de valda artiklarna (Friberg, 2012).

Tio artiklar valdes ut och granskades. De lästes igenom för att få en överblick av texten. Efter det reflekterade författarna gemensamt om det övergripande innehållet. Fokus låg dock på artiklarnas resultat. Därefter markerades de delar i artiklarnas resultat som direkt svarade mot syftet med litteraturstudien.

En sammanställning gjordes sedan av varje studies resultat med hjälp av en schematisk översikt. Likheter och skillnader mellan de olika studiernas resultat identifierades. Material med likheter fördes samman och grupperades sedan i elva koder. För att komma till ”upplevelsen av” som är syftet med studien behövdes andra koder än de som fanns. Därefter sorterades likheterna om på nytt och nya koder tog form. Ur dessa växte resultatets teman och subteman fram (Friberg, 2012).

Forskningsetiska avvägningar

Litteraturstudier kan väcka etiska frågor. Man kan ha begränsade engelska och metodologiska kunskaper för att förstå och kunna göra rättvisa bedömningar av alla artiklar som ska sammanställas. Det finns risk för feltolkningar och att grupper beskrivs nedlåtande (Henricson, 2012).

De studier vi har granskat måste vara forskningsetiska, dvs. att personerna ska ha fått information att de när som helst kan avbryta studien utan att behöva förklara varför de inte vill fullfölja och att sekretessen inte har brutits. Försökspersonerna ska ha fått information om projektets syfte, både muntligt och skriftligt. Informationen ska kunna förstås av personer utan medicinsk kompetens. Deltagandet ska vara frivilligt. Det är forskaren som är ansvarig att försökspersonerna verkligen förstår den information som ges. Utgångspunkten för de etiska värderingarna är Helsingsforsdeklarationen, senast reviderad 1989 (Olsson och Sörensson, 2007).

Resultat

Studien visade att när patienter berättar om sina upplevelser rörande sin smärtbehandling återkommer de till att berätta om sin smärtupplevelse. Detta har betydelse för att förstå hur de upplever smärtbehandlingen och kom i uttryck genom första (av tre) teman som är:

Jag styrs av min smärtupplevelse, *Smärtan gör mig hjälplös, Jag känner rädsla men vill vara trygg*. De andra två temana beskriver erfarenheten av själva lindringen av smärtan genom temana: **Jag vill ha kontroll över mitt liv**, *Jag vill uppleva frihet från smärtan med hjälp av opioider, Jag har svårt för att acceptera biverkningar, Jag vill kontrollera min smärta*. **Jag vill ha rätt smärtlindring**, *Jag vill ha information och en öppen kommunikation, Jag finner andra vägar till smärtfrihet, Jag vill mäta och orka beskriva min smärta samt Jag vill känna tillit*.

Resultatet är presenterat utifrån dessa teman och underkategorier.

Jag styrs av min smärtupplevelse

Smärtan gör mig hjälplös

I studien Gagliese, Jovellanos, Zimmerman, Shobbrook, Warr och Rodin (2009) använde författarna sig av semistrukturerade intervjuer på 32 personer av både det manliga och kvinnliga könet. I studien var det många patienter som uttryckte sorg och ilska över att de inte kunde göra samma saker som tidigare på grund av sin smärta. Detta resulterade ofta i att smärtan var överväldigande och att smärtan hade tagit över deras liv. Deltagarna kände sig hjälplösa över att både kontrollera smärtan och sitt vanliga liv. Wilson, Chochinov, Allard, Chary, Gagnon, Macmillan, DeLuca, O'Shea, Kuhl och Fainsinger (2009), intervjuade 381 patienter. Även där ser man att de patienter som hade svår smärta kände sig socialt isolerade, hade ångest och var deprimerade. Yngre patienter med cancer kunde uppleva att de hade mer ont än de äldre. I den yngre gruppen såg man även att de hade mer ångest och var depressiva.

Anderson, Cohen, Mendoza, Guo, Harle och Cleeland (2006) använde sig av både intervjuer och ljudband med kognitivbeteende teknik på 12 män och 45 kvinnor. Studien visade att faktorer som kunde påverka smärtan var arbete, arbetsstress, familjestress och vädret.

I studien Boström, Sandh, Lundberg och Fridlund (2004b) utförde de semistrukturerade intervjuer på 30 patienter, 17 män och 13 kvinnor. I studien beskrev patienter att nackdelen av

att ha ont är att det känns som om all energi i kroppen går åt till att bekämpa smärtan, så motståndet måste minskas.

Jag känner rädsla men vill ha trygghet

Kimberlin, Brushwood, Allen, Radson och Wilson (2004) intervjuade 22 patienter, enskilt och i grupp. I studien deltog sju män respektive 15 kvinnor. Patienters rädsla var relaterad till användningen av smärtmediciner, framför allt opioder och ovilja att erkänna behov utifrån dessa farhågor. Dessa rädslor inkluderade rädslan att bli beroende av medicinerna, rädsla att bli negativt dömd av andra för att behöva mediciner och tron att släppa in smärtan var ett tecken på svaghet. Deras rädsla innefattade också förlust av kontroll, speciellt nedsatt kognitiv förmåga. Patienterna var rädda för att om de började använda smärtlindrande mediciner nu, kanske inte medicinerna hade effekt senare, när medicinen verkligen behövdes.

Coyle (2004) gjorde två till flera djupintervjuer på varje deltagare i sin studie. I studien deltog fyra män och tre kvinnor, och den visade att rädslan för kognitiva biverkningar var utbredd bland deltagarna. I studien, Boström, Sandh, Lundberg och Fridlund (2004a) användes mätinstrument och personliga intervjuer på 52 män och 23 kvinnor. I undersökningen påvisades att om patienterna känner smärtkontroll beskriver de även en känsla av trygghet. Vidare kände patienterna trygghet vid kontinuitet i vården och om de hade möjlighet att ställa frågor om sin smärta och smärtbehandling. Möjlighet till samtal kändes som en säkerhet och trygghet för patienterna.

Jag vill ha kontroll över mitt liv

Jag vill uppleva frihet från smärtan med hjälp av opioider

Det fanns patienter som ansåg att adekvat användning av opiater för smärtkontroll gjorde att de ville fortsätta att leva (Coyle, 2004). Patienterna beskrev att en övergripande önskan var att uppleva frihet från smärtan eller att få så mycket smärtlindring som möjligt. Patienterna pratade om fördelarna med smärtlindringen och var medvetna om att deras personlighet och attityder till analgetikan utgjorde en påverkan på kvalitén på smärtlindringen (Boström et al., 2004b).

Det fanns patienter som var missnöjda med att ta så många tabletter, men när de fick hjälp av det palliativa teamet att strukturera upp tiderna för smärtlindringen blev det bättre och även bättre med smärtan. Det är viktigt med information om när tablettarna ska tas och varför dessa är nödvändiga. Många patienter upplevde att det var underbart när de blev smärtfria på grund av strukturerat tablettintag (Boström et al., 2004b). När patienter inte kan ta tabletter längre utan behöver parenterala infusioner känner både de och deras anhöriga att döden börjar närma sig (Coyle, 2004). Hawley, Beddard-Huber, Grose, McDonald, Lobb och Malysh (2009) gjorde semistrukturerade intervjuer på sex patienter där de undersökte effekten av intratekala infusioner. Intratekala infusioner sågs som en sista utväg eller sista chans som utlöste många förhoppningar och förväntningar. Förväntan definieras som något att se fram emot och hoppet som kombinationen förväntan och längtan. För dessa patienter representerade den intratekal infusion hopp om ett liv utan smärta. Patienterna som prövade de intratekala infusionerna rapporterade att implantatet var effektivt och hade bra smärtlindrande effekt. Erfarenheter från patienterna beskrevs att, om man har en speciell dos av smärtlindring och den hjälper bra för att sedan får ont igen, måste det bero på att sjukdomen har blivit värre och det blir svårare att stoppa smärtan (Boström et al., 2004b). Även då man tar för mycket opiatier är det som att ge upp och att sjukdomen har tagit över. Men ju närmre de kom döden desto mer välkomnade patienterna opiaterna (Coyle, 2004).

Jag har svårt för att acceptera biverkningar

Då det fanns för mycket biverkningar upplevde de drabbade det som om de har berövats ett meningsfullt liv (Coyle, 2004). Några patienter hade upplevt så många problem med förstoppning, illamående, kräkningar, yrsel, trötthet och muntorrhet, att de nu var motvilliga att ta ytterligare analgetika (Boström et al., 2004b).

Patienterna var oroliga över att opiaterna skulle göra dem trötta eller tråkiga. Men samtidigt sågs opiaterna som en garanti för en fridfull död och några till och med välkomnade opiaterna som ett medel för att påskynda döden. Det var svårt att acceptera biverkningarna för att bli smärtfri, och vad biverkningarna gör med en (Coyle, 2004). Patienterna ville inte ta starka narkotiska preparat, eftersom de inte ville bli beroende. Patienterna ville inte bli missbrukare. De ville inte vara beroende av något för att överleva. De menade att du kanske sökte efter något men inte stark narkotika. Någon patient menar att de verkligen inte ville ta tunga narkotiska preparat och förändra sitt sinnestillstånd. Patienten ville förbli så medveten som möjligt. De menar att de inte vill börja ta många olika narkotiska preparat, vara i en

fruktansvärd smärta för att sedan bara flyta ut i någonting och dö utan att veta om det (Kimberlin et al., 2004).

Jag vill kontrollera min smärta

Av studien Gagliese et al. (2009) såg man att många deltagare medvetet valt att behålla kontrollen över någon aspekt av livet och att inte låta smärtan vara det primära eller förhindra önskade aktiviteter. Patienterna ansåg att de måste acceptera smärtan och gå framåt i livet. Detta var viktigare än fullständig smärtlindring. Gagliese et al. (2009) fann att människor som levde trots sin smärta måste fullfölja meningsfulla livsmål och engagera sig i önskade aktiviteter. I studien beskrivs denna förändringsprocess som att arbeta med patienternas smärta istället för emot den. För patienter med cancer innebar detta att de måste planera sina dagar och anpassa sina aktiviteter.

För vissa patienter med cancer kan livskvalité vara att kunna gå upp på morgonen utan att ha ont. Likaså att röra sig, sätta sig på en stol eller gå runt sitt hus som en normal människa utan smärta. De vill leva ett vanligt liv den tiden de har kvar att leva (Hawley et al., 2009).

Några deltagare kände sig utslängda från sjukhuset när de kom hem utan tillräcklig smärtlindring. Patienterna åkte tillbaka till sjukhuset och kände hopplöshet och att de ville dö. När de sen blev smärtlindrade upplevdes det som den bästa stunden i livet och att de kunde kontrollera smärtan (Coyle, 2004). Deltagarna i studien förnekade sin cancersmärta, istället beskrev de att de väntade på smärtlindring så att de kunde återkomma till sitt tidigare liv. (Gagliese et al., 2009). När smärtan inte fanns där kunde patienter uttrycka sig som att det är som att vara i paradiset när man inte har ont eller att när man är smärtlindrad är man glad (Boström et al., 2004b).

Jag vill ha rätt smärtlindring

Jag vill ha information och en öppen kommunikation

Patienterna hade en önskan om att smärtbehandlingen skulle diskuteras redan när de fått sin cancerdiagnos och att denna kommunikation skulle fortgå. Patienterna var mer positiva till smärtlindring och tabletter när de hade fått information om sin smärtbehandling. Detta har oftast inte skett förrän de har blivit inskrivna i den palliativa vården (Boström et al., 2004b). Kommunikation var viktig för att få rätt smärtlindring och att lära känna sin smärta. I studien

med Aubin, Vézina, Parent, Fillion, Allard, Bergeron, Dumont och Giguère (2006) fick patienterna föra smärtdagbok. De 80 patienterna blev också intervjuade. Smärtan kan bli mer hanterbar om patienterna fick undervisning via videoband, kassettband och individuell coachning. Att föra smärtdagbok hade också en positiv effekt, eftersom patienten då visste när smärtlindringen ska sättas in.

Det kunde även göra ont att inte veta när behandlingen skulle äga rum och fick man bara en bokad tid kändes det genast bättre. Det spelar inte så stor roll om det sedan blir en väntan. Patienterna ville ha en behandlingsplan av smärtlindringen. Det var viktigt att patienterna kände tillit till personalen. Patienterna kunde inte planera sin smärtbehandling till fullo innan dess. Patienterna ville ha en öppen och ärlig dialog med vårdpersonalen om sina problem med smärta och smärtbehandling. Det behövdes förbättringar i kommunikationen, men även den icke verbala kommunikationen så att personalen förstod patienternas drömmar, tidigare erfarenheter och deras känslor och rädsla inför smärtan och smärtlindringen och dess biverkningar (Boström et al., 2004b).

Jag finner andra vägar till smärtfrihet

Patienter med cancer vill vara så smärtfria som möjligt med få biverkningar. Det fanns alternativa behandlingar att välja på som patienterna hade prövat på utöver den vanligaste medicineringen med opiater (Gagliese et al., 2009). I Boströms et al. (2004b) studie uttrycker patienterna att de har prövat TENS och akupunktur med gott resultat när de fick ont. Patienterna uttryckte att det kändes bra för stunden. Andra faktorer som kunde minska smärtan var värktabletter, vila, bön, varmt bad och en stödjande familj (Anderson et al., 2006). Strålbehandling i smärtlindrande syfte kunde hjälpa bra, men patienterna hade oftast för stora förhoppningar på denna smärtlindrande effekt (Boström et al., 2004b). Den vanligaste icke farmakologiska behandlingen var värmebehandling och meditation (Gagliese et al., 2009).

Många patienter hade sina egna knep för att glömma bort sin smärta. Exempel på detta var att hålla humöret uppe, man får inte brytas ner. Man måste också lära sig hur det känns att ha ont och lära sig att hantera sin sjukdom. Om man orkar kan man utföra olika aktiviteter, men som en patient menar, vandra hela natten är inget alternativ. Vattenterapi kan också fungera mot smärta t ex 20 minuter i hett badvatten och 10 minuter i kallt vatten (Boström et al., 2004b).

I en studie lät forskarna patienter med cancersmärta lyssna på olika typer av bandinspelningar med distraktions- positiv- och lugnande teknikinspelningar för att få patienterna på andra tankar. Resultaten av de kvantitativa intervjuerna visar att många patienter fann bandinspelningarna lugnande och vilsamma, men de bara hade effekt under den tiden då patienterna lyssnade på banden. En patient menade att ”smärtan kom tillbaka direkt”. Några patienter tyckte även att banden var tråkiga och de kunde inte fokusera på tekniken när smärtan var som värst (Anderson et al., 2006).

Jag vill mäta och orka beskriva min smärta

Smärtan kunde beskrivas på olika sätt, både med mätinstrument och med känslor. Det är viktigt att tala om och beskriva sin smärta, likaså att kunna bedöma smärtan kontinuerligt. För detta behövs adekvata mätverktyg. Det kan vara svårt att förklara sin smärta. Patienterna upplever VAS-skalan som bra, men det var inte alltid att den räckte till. Smärtan kändes som ett helvete och patienter i studien kunde uttrycka: - vad finns efter 10? (Boström et al., 2004b). I sin studie lät Radbruch, Sabatowski, Loick, Jonen-Thielemann, Kasper, Gondek, Lehmann och Thielemann (2000) 108 patienter besvara enkäter. Undersökningen visade att mätinstrumenten måste vara enkla att använda i den palliativa vården. Många patienter var trötta och hade ett nedsatt fysiskt och mentalt allmäntillstånd. Majoriteten av patienterna i studien föredrog en verbalisk skala istället för en numerisk för symtomintensitet.

Jag vill känna tillit

För att patienterna skulle känna att de fått rätt smärtbehandling måste vårdpersonalen lita på dem och tro på dem när de berättar om sin smärta. En del patienter hade upplevt att vårdpersonalen trott att smärtan var psykosomatisk och inte gett någon smärtlindring. Det kunde vara svårt för patienterna att beskriva sin smärta och hur deras smärtlindring fungerat. Här var det viktigt att kommunikationen fungerade och att vårdpersonalen kände sina patienter så att de inte behövde berätta sin sjukhistoria varje gång. Det var också viktigt att patienterna snabbt fick komma till sjukhuset när de blev sämre. När kommunikationen fungerade bra fick patienterna mer förståelse för sin smärta och även vilka problem olika smärtlindringar kan medföra (Boström et al., 2004b).

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva patienters upplevelse av sin smärtbehandling när de befinner sig i en sen palliativ fas. En litteraturstudie blev valet då författarna ville samla senaste forskningen i frågan hur patienter upplevde sin smärtbehandling. Både för att få en bild av vilken forskning som är gjord, men även för att samla de studierna i en gemensam analys (Axelsson, 2012). Patienterna skulle vara inskrivna i den palliativa enheten och de skulle vårdas hemma eller på hospis, där det multiprofessionella teamet finns. Det var viktigt att artiklarna var byggda på patienternas upplevelser. Det finns problem med att patienternas tid upptogs i livets slutskede. Risken är att ur en etisk synvinkel kan detta vara negativt, då deras tid upptas för forskning. Det andra problemet är att patienterna i många artiklar dog innan forskarna var färdiga med sitt resultat. Nyttan kan vara att människor som är sjuka vill hjälpa sin nästa genom att forskningen kan komma till nytta för dem.

Vetenskapligt material är en färskvara, artiklarna fick inte vara äldre än år 2000. Författarna fick även göra språkavgränsningar för att sortera bort de språk som inte behärskades.

Artiklarna skulle även vara Peer Reviewed (Friberg, 2012).

För att finna rätt sökord slogs det svenska sökordet upp i databasen ”MESCH-termer” för att finna motsvarande engelska ord. Det tog tid att finna rätt sökord. Under sökningens gång analyserade författarna både tillvägagångssättet och resultatet av sökningarna (Friberg, 2012). När rätt artikel hittades granskades dennes key word. Några av dessa nyttjades för att genomföra sekundära sökningar. Många av artiklarna belyste inte patienternas smärtupplevelse, utan hade sin tonvikt på vårdpersonalen eller anhörigas syn på smärtbehandling. Det fanns tillfällen då det tog emot och författarna sökte på ”allt” bara för att hitta något. Risken med detta kan vara att vi inte var tillräckligt strukturerade i våra sökningar och kritiska till våra fynd. Nyttan med dessa mindre lyckade sökningar, tog nog enligt vår uppfattning sökningarna framåt och var nödvändiga i sökprocessen (Friberg, 2012).

Artiklarnas resultat översattes tidigt till svenska som är vårt modersmål. Risken med detta kan vara att förlora viktig information. Nyttan med detta kan vara att inte tolka texten på ett felaktigt sätt. Författarna har varit noga i sina översättningar och granskat texterna tillsammans. Under resans gång har vi upprepade gånger gått tillbaka till det engelska originalet för att kontrollera översättningen. Författarna har valt att läsa texterna på engelska både tillsammans och enskilt innan de översattes. De svenska texterna skrevs ner och kodades för att det sedan skulle vara lätt att hitta tillbaka. Författarna kan se vissa risker med detta arbetssätt. Är man ovan att läsa vetenskapliga artiklar som dessutom är skrivna på engelska kan saker missförstås. Strukturen på vetenskapliga artiklar är likartad och man kan tillgodogöra sig innehållet lättare när man har lärt sig det ”vetenskapliga språket” (Olsson, 2007).

Författarna har utfört analysarbetet tillsammans, något som vi upplever ökar tillförlitligheten i studien (Polit & Beck, 2001). Handledaren har funnits tillgänglig hela tiden för att få fram de olika temana. Forskningsrapporterna lästes med öppet sinne och en känsla av följsamhet. För att författarna skulle få en överblick av var studies resultat, skapad under arbetets gång en schematisk modell i en matris (Friberg, 2012). Material som passade syftet med studien valdes ut och grupperades i likheter. Elva koder framkom som sedan resulterade i tre huvudteman. Detta arbetssätt medförde att vi fick överblick över resultaten från de olika studierna.

Alla artiklar vi valt att använda i vårt resultat har genomgått en så kallad etisk granskning. Nyttan med det är att patienterna ska ha blivit väl bemötta och informerade om studien de deltagit i. Risken med detta är att vi inte vet något om de olika granskningsetiska nämnderna och därför är vår kunskap begränsad på vilket sätt patienterna fått information.

Resultatdiskussion

Resultatet visade att patienterna var rädda och kände sig hjälplösa inför sin smärtbehandling (Gagliese et al., 2009). Patienternas rädsla var knuten till användningen av smärtstillande läkemedel dvs rädslan av att bli beroende av medicinerna, speciellt opiater. Patienterna var

också rädda för att bli negativt bedömda av sin omgivning och för att förlora kontrollen över sin kropp (Kimberlin et al., 2004).

I intervju med tre patienter och deras anhöriga tar Wheeler (2005) upp frågorna, om smärtbehandling, meningen med smärtan och strategier vid olika behandlingar av smärtan. Av intervjuerna framkommer att patienterna ofta använder ordet "rädsla". Patienterna uttrycker rädsla för att dö i smärta, förlora kontrollen över sig själv, över medicinernas effekt och familjens omtanke, men även för att inte få den professionella vård som krävs. Dessa känslor bekräftas av patienternas anhöriga. Det framkommer också att patienterna är rädda för att bli missbrukare och också vården blir ineffektiv på grund av smärtbehandlingen. Framförallt återkom tanken på att bli beroende av narkotika och att förlora kontrollen utöver sitt liv.

I en studie med Irvin, Muss och Mayer (2011) framkom att kvinnornas rädsla för att dö i sin cancersjukdom är ett av de största problemen. Patienterna är också rädda för att cancer ska sprida sig. De vill leva ett normalt liv trots sin rädsla och sin sjukdom. Detta tas även upp i en studie av Doumit, Huijer och Kelley (2007). Där framgår att den största känslan för patienter med cancer är oron för familjen och, oron för familjens oro för dem samt rädsla för hur det ska gå för familjen i framtiden. Patienterna är oroliga över att deras död vill lämna ett tomrum hos personerna som har delat deras liv. En kvinna i studien menar att hon gjorde saker för att glädja sin familj så att de inte skulle vara rädda och oroliga. Rädslan finns även för att hamna på sjukhus, det är en tråkig plats, det känns som man sitter i fängelse, är några kommentarer. Känslan av att inte vara produktiv och behövd, både yrkesmässigt och privat, präglar patienterna. De patienterna som var hemmafruar kände sig behövda av sin familj betydligt längre än de som yrkesarbetade. Rädslan för smärtan är större än rädslan för döden. Patienterna i studien gjorde klart att de hellre dog än led av smärtan. Travelbee framhåller att sjuksköterskans uppgift är bland annat att hjälpa människor att hantera upplevelse av sjukdom och lidande. Sjuksköterskor måste sätta sig in i och förstå en annans människas reaktion; det Travelbee kallar för empati. Empatisk förmåga växer fram genom att man lär känna patienten som person, och genom att man försöker knyta patientens situation till sin egen erfarenhet. Känslan av sympati är ett resultat av den empatiska processen, vilket är en önskan att göra något aktivt för att hjälpa den drabbade personen (Kristoffersen, 1998).

Författarna har egna erfarenheter som stämmer väl överens med studiens resultat. Flera av de patienter vi möter har en viss misstänksamhet mot opiater. Vi har även en del erfarenheter

från patienter som inte kan begränsa sitt intag av opiater och därmed har svårt att hitta en balans i livet. Denna sistnämnda iakttagelse nämns inte i någon av de artiklar vi hittat.

Studien visar att kommunikation är viktig för att få rätt smärtlindring och för att lära känna sin smärta. Patienterna ville ha en öppen och ärlig dialog med vårdpersonalen, om sina problem med smärta och smärtbehandling. (Aubin et al., 2006; Boström et al., 2004b).

Av alla metoder som finns för behandling av smärta är kommunikation troligen den mest värdefulla, särskilt när det gäller sådan som är inriktad på självhjälp eller psykosociala frågor. Samtal är en förutsättning för nästan all smärtbehandling. Om patienten inte förstår, känner tillit eller känner sig engagerad är det inte troligt att hon eller han kommer att följa de anvisningar som ges eller att bli nöjd.

Kommunikationen är den främsta anledningen till om en patient känner sig nöjd med vården eller inte. Genom tydlig kommunikation kan vårdgivare och patient komma fram till en gemensam förståelse av vad som skall åstadkommas. Att lyssna är det viktigaste steget för en bra kommunikation, det betyder i sin tur att du är uppmärksam på vad patienten faktiskt säger. Att bekräfta patienten visar att du lyssnat och förstått. Alla kan förbättra sina färdigheter i samtalsteknik. Effektiv kommunikation innebär att man skapar en bra relation till patienten och bygger upp ett samarbete. Detta samarbete bygger på att man förstår vad som problem som finns, vilka de troliga orsakerna är till detta och vilka metoder som är bra när det gäller att lösa problemet (Linton, 2011).

I en studie av Jarrett, Payne, Turner och Hillier (1999) framkommer bland annat att patienterna såg den specialiserade palliativa vården som en källa till information och en form av socialt stöd, såväl vid besök som vid telefonkontakt. En genomgående uppfattning bland patienterna, var att den specialiserade sjuksköterskan var någon att prata med och kunna vara öppen med. Birkler (2007) skriver, för att förstå patienten rätt är det viktigt att använda språket väl. Människor talar om den värld de känner, upplever och föreställer sig. Ord sätter mening på känsla och gör det upplevda begripligt för andra. Språket ingår som en central och grundläggande del i människors liv. När det gäller omvårdnad kan man med fog hävda att samtal med patienten inte kan frångöras från det sammanhang som patienten ingår i. Om omvårdnadspersonal på olika nivåer vill förstå patienten bör det ske med utgångspunkt från patientens livsvärld. Samtalen med patienten bör föras med patienten som utgångspunkt, inte utifrån den abstrakta sjukdom som han eller hon är förknippad med (Birkler, 2007).

Travelbee menar att alla situationer där en sjuksköterska utövar omvårdnad av hjälpbehövande patienter förutsätter att hon eller han kommunicerar och integrerar med patienten. Kommunikationen och interaktionen har en central roll i alla samarbetsituationer. Alla omvårdnads situationer förutsätter kommunikation och interaktion med andra människor. Därför är det väsentligt att sjuksköterskan tränar sin förmåga i att kommunicera och interagera. När det gäller förmåga att förstå andra människors situation är det av värde att träna sig i att lyssna aktivt, att inta en öppen och lyhörd attityd och att kunna ställa klagörande frågor. I samarbetsituationer är förmågan att förmedla till ett budskap klart och tydligt på ett sätt som passar olika situationer och personer av avgörande betydelse (Kristoffersen, 1998).

Vi upplever dagligen i vårt arbete att det kan uppstå missförstånd mellan vårdare och patient. Det är därför viktigt att vi är medvetna om hur viktigt det är med rätt kommunikation och vilka verktyg vi ska använda för att det ska bli så.

Studiens resultat visar att det fanns patienter som var intresserade av att pröva andra behandlingsmetoder än opiater. Många patienter hade sina egna knep för att glömma bort sin smärta. Exempel på detta var att hålla humöret uppe, man får inte brytas ner. Man måste också lära sig hur det känns att ha ont och lära sig att hantera sin sjukdom. Patienterna berättar att de har prövat TENS och akupunktur med gott resultat när de fick ont (Boströms et al., 2004b). I en studie gjord i USA visas det att mellan 7-54% av patienterna använde sig av CAM-complementary and alternative medicine. De flesta patienter med cancer använde CAM med hopp om att stärka immunförsvaret, lindra smärtan samt kunna kontrollera biverkningarna som är relaterade till sjukdomen eller behandlingar. Akupunktur kan vara effektivt på cancerrelaterad smärta. Effekten har dock blivit diskuterad på grund av bristen av kliniska studier med hög kvalitet som stöder dess användning. Det finns rapporter som föreslår att akupunktur har en betydande roll som komplement av kronisk smärta, då den utförs av en speciallist i kliniska miljöer (Patrick, Mansky, Dawn och Wallerstedt, 2006) I en annan studie av Lim, Wong och Aung (2011) framkom det att patienterna kunde ha nytta av akupunktur vid behandling av avancerad obotlig cancer. Akupunktur tolererades väl utan några större eller oväntade biverkningar samt hade omdelbar effekt på symtom som smärta.

Vi som sjuksköterskor har erfarenhet av att det finns patienter som använder sig av alternativa metoder och/eller mediciner där patienten själv har uppsökt information och utforskar områdena. Men även i vårt arbete erbjuder vi kompletterande alternativ som taktil massage,

TENS och akupunktur till patienterna. Det är uppskattat och utförs av sjuksköterskor och sjukgymnaster.

Resultatet visade också att yngre patienter med cancer kunde uppleva att de hade mer ont än de äldre (Wilson et al., 2009). Samma resultat framkom i en studie av Black, Herr, Fine, Sanders, Tang, Bergen-Jackson, Titler och Forucci (2011). Författarna visade att Hospicevården hade en positiv inverkan på äldre patienterna när det gällde smärtintensiteten. Äldre patienter var mer benägna att acceptera sin cancer och ett liv utifrån sjukdomen. Till skillnad från de yngre patienterna som "väntar på att leva", beskrev alla gifta, äldre patienter stärkta relationer och ökad intimitet som ett resultat av smärta. Smärtan beskrevs att den tillhörde paret eller som "vår smärta". Många äldre cancerpatienter hade äldre makar med betydande hälsoproblem. Dessa patienter beskrev ofta ökad förståelse för deras partners hälsorelaterade kamp på grund av sin egen cancer. Äldre patienter rapporterade också viljan att skydda sina makar från bördan av sin sjukdom (Gagliese et al. 2004). Bland de yngre och äldre patienterna med en cancerdiagnos kan man också se likheter. Patienter vill inte vara en börda för sina anhöriga och de vill inte förlora kontrollen över sin sjukdom. Samtidigt vill de inte att folk ska tycka synd om dem eller att de visar medkänsla (Doumit et al., 2007).

Yngre patienter med cancersjukdom använder mer smärtstillande än äldre. Enligt Kim, Jang, Hur, Lee, Do, Park, Hong och Song (2012) kan detta bero på att äldre har förlikat sig med att de ska ha ont, det är normalt att ha ont när man har cancer. För att få äldre att använda mer opiater måste man bygga upp ett förtroende med dem och förklara fördelarna och att inte cancer har försämrats när man har ont. Äldre patienter är mer känsliga för opiater än yngre, så dosen bör minskas. De äldre blir oftare förvirrade och får urinretention till skillnad från de yngre. Författarna till studien såg ingen skillnad i ålder när anamnes skulle tas, patienterna var den största källan.

Författarna har erfarenheter av att det finns skillnader mellan yngre och äldre patienter och deras sätt att hantera smärtan. Skillnader visar sig i hur de ställer sig till att ta opiater. De yngre vill inte ta för mycket opiater med rädsla att bli trötta och inte orka med sin familj, speciellt då det finns små barn.

Slutsats och kliniska implikationer

Människor som är sjuka i cancer i den palliativa fasen är en sårbar grupp. De vet att de inte har lång tid kvar att leva och de har kanske inte heller ork att göra det de vill eller så stoppar smärtan dem att göra detta. Vi kunde konstatera i de studier vi analyserade hade flertalet av patienterna inte kunnat fullfölja studierna för att de blev varaktigt försämrade eller avled. Det är viktigt att vi som sjuksköterskor är lyhörda för denna patientgrupp speciella situation och har förståelse för att de inte har så mycket ork att kämpa i sin behandling. Vårdpersonalen måste ha förståelse för detta och därför erbjuda olika behandlingsalternativ och även förklara fördelar och nackdelar med de olika alternativen. Samtidigt ska vi hjälpa patienterna att leva ett så vanligt liv som möjligt trots smärta och trötthet.

Vårdpersonalen tar hand om patienten, men samtidigt får man inte glömma deras anhöriga. Vi som författare till denna studie finner det intressant att ta reda på mer om de anhöriga till dessa patienter. De anhöriga är viktiga för patientens välbefinnande och för att patienterna skall hantera sin sjukdom. I en annan studie hade det varit intressant att fråga: Vilken hjälp erbjuds de anhöriga? Får även de adekvat hjälp och stöd i sin situation? Man får här man inte glömma att de anhöriga finns kvar när patienten avlider. Stöd till de anhöriga kan vara väl så viktigt då.

Författarnas arbetsfördelning

Författarna har gjort uppsatsen till stor del gemensamt. Kontinuerliga diskussioner har förts under arbetets gång. Litteratursökningen gjordes gemensamt och tillsammans valdes artiklarna ut. Artiklarna delades upp och lästes noggrant för att sedan diskuteras och analyseras.

Referenser

Referenser markerade med en *, avser de artiklar som ingår i studiens resultat.

Al Qadire, M., Tubaishat, A. & Aljezawi, M.M. (2013). Cancer pain in Jordan: prevalence and adequacy of treatment. *International journal of palliative nursing*, 2013, 19, (3), 125-130

*Anderson, K., Cohen, M., Mendoza, T., Hong, G., Harle, M. & Cleeland, C. (2006). Brief cognitive-behavioral audiotape interventions for cancer-related pain. *Cancer*, 107, (1), 207-214. Hämtad från PubMed with Fulltext.

*Aubin, M., Vézina, L., Parent, R., Fillion, L., Allard, P., Bergeron, R., Dumont, S. & Giguère, A. (2006). Impact of an Educational program on pain management in patients with cancer living at home. *Oncology nursing forum*, 33, (6), 1183-1188. Hämtad från PubMed with Fulltext.

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 203-220). Lund: Studentlitteratur.

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

Beck-Friis, B. & Strang, P., (1995) *Palliativ medicin*. Falköping: Gummessons Tryckeri AB

Birkler, J., (2007) *Filosofi och Omvårdnad- Etik och människosyn*. Ljubljana: Liber AB

Black, B., Herr, K., Fine, P., Sanders, S., Bergen-Jackson, K., Titler, M. & Forcucci, C. (2011). The relationship among pain, nonpain symptoms, and quality of life measures in older adults with cancer receiving hospice care. *Pain medicine*, 12, 880-889.

*Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D. & Fridlund, B. (2004a). Cancer patients' experience of care related to pain management before and after palliative care referral. *European journal of cancer care*, 13, 238-245. Hämtad från Cinahl.

*Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D. & Fridlund, B. (2004b). Cancer-related pain in palliative care: patients' perceptions of pain management. *Journal of advanced nursing*, 45, (4), 410-419. Hämtad från PubMed with Fulltext.

Chapman, S. (2012). Cancer pain part 2: assessment and management. *Nursing standard*, 26, (48), 44-49.

*Coyle, N. (2004). In their own words: seven advanced cancer patients describe their experience with pain and the use of opioid drugs. *Journal of pain and symptom management*, 27, (4), 300-308. Hämtad från PubMed with Fulltext.

Doumit, M., Huijjer, H. A-S. & Kelley, J.H. (2007). The lived experience of Lebanese oncology patients receiving palliative care. *European journal of oncology nursing*, 14, (4), 309-319.

Friberg, F., (2006, 2012). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

*Gagliese, L., Jovellanos, M., Zimmermann, C., Shobbrook, C., Warr, D., & Rodin, G. (2009). Age-related patterns in adaptation to cancer pain: A mixed-method study. *Pain Medicine*, 10, (6), 1050-1061. Hämtad från PsycINFO with Fulltext.

*Hawley, P., Beddard-Huber, E., Grose, C., McDonald, W., Lobb, D. & Malysh, L. (2009). Intrathecal infusions for intractable cancer pain: A qualitative study of the impact on a case series of patients and caregivers. *Pain research & management*, 14, (5), 371-379. Hämtad från PsycINFO with Fulltext.

Hemming, L. & Maher, D. (2005). Cancer pain in palliative care: why is management so difficult? *British journal of community nursing*, 10, (8), 362-367.

Henricson, M., (2012). *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Holm, L-E., (2013) *Nationellet kunskapsstöd för god palliative vård I livets slutskede*. Socialstyrelsen: Västerås

Hughes, L.D., (2012). Assessment and management of pain in older patients receiving palliative care. *Nursing older people*, 24,(6), 23-29.

Irvin, W., Muss, H.B. & Mayer, D. K. (2011). Symptom management in breast cancer. *The oncologist*. 16, 1203-1214.

Jarrett, N., Payne, S., Turner, P. & Hillier, R. (1999). Someone to talk to and pain control: What people expect from a specialist palliative care team. *Palliative Medicine*, 13, (2), 139-144.

Kim, J.Y., Jang, W.Y., Hur, M.H., Lee, K.K., Do, Y.R., Park, K.U., Hong, Y.S. & Song, H.S. (2012). Prevalence and management of pain by different age groups of Korean Cancer patients. *American Journal of hospice and palliative medicine*. 30, (4), 393-398.

*Kimberlin, C., Brushwood, D., Allen, W. Radson, E. & Wilson, D. (2004). Cancer patient and caregiver experiences: communication and pain management issues. *Journal of pain and symptom management*, 28, (6), 566-578. Hämtad från PubMed with Fulltext.

Kristoffersen, N., (red.), (1998). *Allmän omvårdnad* (1:a upplagan) Stockholm: Liber

Lim, J.T.W., Wong, E.T. & Steven K H Aung, S.K.H. (2011). Is there a role for acupuncture in the symptom management of patients receiving palliative care for cancer? A pilot study of 20 patients comparing acupuncture with nurse-led supportive care. *Acupunct Med* 29, 173-179.

Lindqvist, U-C., (2004). *Ro utan åror*. Stockholm: Norstedts Förlag.

Linton, S.J., (2005). *Att förstå patienter med smärta*. Lund: Studentlitteratur

Luijckx, K.G., (2011). Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European journal of cancer care*, 20, 577-584.

Mansky, P.J. & Wallerstedt, D.B. (2006). Complementary Medicine in Palliative Care and Cancer Symptom Management. *Cancer Journal*, 12, 425-431.

Myrberg, G., (1992). *Tro, hopp och kärlek*. Kristianstad: Kristianstads Boktryckeri AB

Olsson, H., & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen. Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (2:a upplagan) Stockholm: Liber

Polit, D.F., Beck, C.T. & Hungler, B.P. (2001). *Essentials of Nursing Research*. (5:e upplagan) New York: Lipincott

*Radbruch, L., Sabatowski, R., Loick, G., Jonen-Thielemann, I., Kasper, M., Gondek, B., Lehmann, K.A., & Thielemann, I. (2000). Cognitive impairment and its influence on pain and symptom assessment in a palliative care unit: Development of a minimal documentation system. *Palliative Medicine*, 14, (4), 266-276. Hämtad från PsykINFO with Fulltext.

Sandeman, L. & Woods, S., (2003). *God Palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Justitiedepartementet. Hämtad 2014-02-22.

http://www.riksdagen.se/sv/DokumentLagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halsoochsjukvardslag1982_sfs-1982-763/

Strang, P., (2003). *Cancer relaterad smärta - Onkologiska och palliativa aspekter*. Lund: Studentlitteratur

World Health Organisation. WHO definition av palliativ vård. Hämtad 2014-02-23

<http://who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wheeler, M.S. (2005). Interviews with patients who have cancer. *Home healthcare nurse*. 23, (10), 642-646.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (2:a rev. uppl.) Lund: Studentlitteratur

*Wilson, K., Chochinov, H.M., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P.R., Macmillan, K., De Luca, M., O'Shea, F., Kuhl, D. & Fainsinger, R. (2009). Prevalence and correlates of pain in the Canadian national palliative care survey. *Pain research & management*, 14, (5), 365-370.

Hämtad från PsycINFO with Fulltext.

Matris

Bilaga 1

Författare	Titel	Syfte	Urval	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Land			Datansamlingsmetod	Analys		Typ
År						
Vézina, Parent, Filion, Allard, Bergeron, Dumont & Giguère	Impact of an educational program on pain management in patients with cancer living at home.	Att undersöka effekten av ett pedagogiskt informationsmaterial om smärta och samtidigt föra smärtdagbok.	Deltagarna (n=80) var patienter som vårdas hemma, varav 27 var i en kontrollgrupp, ska känna smärta och eller ta värktabletter. De ska ha en förväntad överlevnad på 6 veckor eller längre.	Deltagarna fick information om smärtlindring, skulle föra smärtdagbok, även anteckna smärttoppar. Data samlades in med personliga intervjuer.	Medelsmärtan var densamma i kontrollgruppen, men hade minskat signifikant hos de patienter som var med i programmet. Smärtan blev värre i båda grupperna under undersökningstiden	Hög Kvantitativ studie
Canada						
2006						
Boström, Sandh, Lundberg & Fridlund	Cancer-related pain in palliative care: patients' perceptions of pain management	Beskriva hur patienter med cancersmärta i den palliativa vården uppfattar smärtbehandlingen.	Deltagarna (n=30) var patienter med cancerrelaterad smärta som vårdas inom den palliativa enheten. Patienterna måste orka med intervjun.	Öppna, men även semistrukturerade intervjufrågor ställdes. Författarna använde sig av Fenomenologisk design. Svaren delades in i tre huvudgrupper med flera undergrupper för att få en helhet. Huvudförfattaren och två biförfattare analyserade.	Patienterna beskriver tio olika uppfattningar av smärta och smärtlindring som summeras i tre olika kategorier. Patienterna uttrycker att de vill ha en ärlig och öppen dialog med sjuksköterskorna och läkarna. De önskar smärtplanering och när de känner sig trygga kan de medverka mer.	Hög Kvalitativ studie
Sverige						
2004						
Wilson, Chochinov, Allard, Chary, Gagnon, Macmillan, De Luca, O'Shea, Kuhl & Fainsinger	Prevalence and correlates of pain in the Canadian National Palliative Care Survey.	Att undersöka smärtpåverkan och dess intensitet och se sambandet mellan de fysiska, psykologiska och existentiella symtomen, men även oro.	Deltagarna (n=381) som tillhör den palliativa enheten i Canada frågades om sin cancerrelaterade smärta men även andra frågor som kan påverka smärtan. Patienterna förväntas dö inom sex månader.	Författarna började intervjun med en strukturerad fråga för att sen övergå till semistrukturerade frågor. Den totala svårighetsgraden av smärtan betygsattes och frågor ställdes även hur smärtan påverkade det dagliga livet.	Nästan tre fjärdedelar av gruppen kände smärta, varav en tredjedel hade medel till svår smärta. De yngre rapporterade mera smärta. De med mer smärta hade också psykologiska symtom.	Medel Kvantitativ studie
Canada						
2010						

Radbruch, Sabatowski Loick, Jonen-Thielemann Kasper, Gondek Lehmann & Thielemann Germany 2000	Cognitive impairment and its influence on pain and symptom assessment in a palliative care unit: development of a Minimal Documentation System.	Att utvärdera ett bedömningsvertyg för smärta och andra symtom i den palliativa vården, Minimal Dokumentations System(MIDOS.)	Deltagarna (n=108) som tillhörde den palliativa enheten fyllde i en enkät om smärtbedömning, de som inte orkade fick hjälp av uppläsning av frågorna av personalen.	Enkäter med frågor om smärtgraden och dess intensitet. Frågor fanns även med smärtlättnad och var smärtan fanns. Cancerpatienterna skulle göra bedömningen i olika skalor.	70% av deltagarna hade smärta och det var orsaken till att de tog värktabletter. Bara en tredjedel fyllde i hela formuläret, ålder hade ingen betydelse. Detta visar att svårt sjuka behöver enkla formulär och skalor att fylla i eller att man ska man intervjua dem.	Hög Kvantitativ studie
Coyle USA 2004	In their own words: Seven advanced cancer patients describe their experience with pain and the use of opioid drugs	Beskriva hur både smärtan och användandet av narkotiska preparat påverkar livskvalitén av cancerpatienter i den sena palliativa fasen.	7 patienter djupintervjuades i en semi-strukturerad intervju.	Författaren användes sig av en fenomenologisk intervju. Intervjuerna gjordes med en dag till 6 månaders intervall. Varje intervju tog 30-60 minuter. Det gjordes två till flera intervjuer. Intervjuerna bandades, skrevs ut och förgranskades innan nästa intervju.	Patienterna uttrycker sin rädsla att använda för mycket smärtstillande pga. att de blir trötta och slöa i tankarna. När döden närmar sig tänker de mindre på biverkningarna och välkomnar opiaterna.	Hög Kvalitativ studie.
Gagliese, Jovellanos, Zimmerman, Shobbrook, Warr & Rodin England 2009	Age-related patterns in adaption to cancer pain: A mixed-method study	Syftet med denna studie var att undersöka åldersrelaterade mönster i anpassning till långvarig cancerrelaterad smärta hos yngre och äldre patienter.	32 patienter som var äldre än 18år, hade en avancerad cancer, smärta relaterad till cancer eller behandling. Ha tillräckliga färdigheter i engelska.	Semistrukturerade intervjuer och kvantitativa mätinstrument. All datainsamling var planerad en dag i taget och var bekväm för patienten. Patienterna deltog i en bandinspelad semistrukturerad intervju på sjukhuset som varade i ca en timme. Intervjuerna översattes ordagrant av två oberoende granskare.	Äldre och yngre personer beskriver skillnader i anpassningen av sin cancersmärta. De äldre använde sig av strategier, inklusive accepterande. De lever trots sin smärta. De yngre patienterna var mindre benägna att använda dessa strategier och kämpade med att acceptera sina förluster i samband med cancersmärta. ” De väntade på att leva”	Hög Tvärvetenskaplig studie

Hawley, Beddard-Huber, Grose, McDonald, Lobb & Malysh Canada 2009	Intrathecal infusions for intractable cancer pain: A qualitative study of the impact on a case series of patients and caregivers	Att undersöka behovet av intratekal pump för cancerpatienter, men också påverkan av vårdpersonalen av denna pump.	6 patienter medverkade i semistrukturerade intervjuer. Även vårdpersonalen intervjuades. Patienterna skulle ha svår smärtproblematik och inget annat hade hjälpt. Patienter nära döden exkluderades.	Semistrukturerade intervjuer gjordes tre gånger för varje deltagare. Intervjuerna bandades och analyserades i olika teman. Frågorna fokuserades på vilken inverkan den intratekala pumpen hade på deras smärta. De svarade även på smärtformulär sju dagar efter insättandet och med månadsintervaller fram till döden.	Alla patienter tyckte att den intratekala pumpen var bra och att de hade fått bra smärtlindring. De var även bekväma med den.	Medelhög Kvalitativ studie
Kimberlin, Brushwood, Allen, Radson & Wilson USA 2004	Cancer patient and caregiver experiences: communication and pain management issues	Syftet var att undersöka patienter med cancer, deras anhöriga och kommunikationen med vårdpersonal angående smärtlindring.	22 cancerpatienter deltog och 15 familjemedlemmar. Deltagarna bodde i Florida och behandlades på cancercenter, man annonserade även i tidningar efter deltagare. Anhöriga som hade tagit hand om cancersjuk anhörig, som hade dött inom fem år blev kontaktade.	Olika strukturerade intervjuer gjordes, dels gruppintervju och dels ensamma. Intervjuerna bandades. Frågorna var fokuserade på kommunikation och smärtbehandling.	Patienterna och deras vårdare efterlyser mer information om cancersmärta och varför man använder vissa läkemedel mot smärtan och hur dom verkar. De menar också att användandet av värkmedicin är att tecken på att sjukdomen försämras, men även på personlig svaghet. Dom efterlyser mer information och erfarenheter om olika smärtbehandlingar.	Hög Kvalitativ studie
Boström, Sandh, Lundberg & Fridlund Sweden 2004	Cancer patients' experience of care related to pain management before and after palliative care referral	Syftet med denna studie var att bestämma cancerpatienter erfarenhet av vård i samband med smärtlindring, före och efter de remitterats till ett palliativt vårdteam.	75 patienter från två olika palliativa team. Inklusions kriterierna var, att patienterna skulle vara orienterade till tid och rum, inte ha några sensoriska defekter, prata svenska, vara över 35 år och vara i behov smärtlindrande behandling. Befinna sig i livets slut. Patienterna skulle vara medvetna om att de var diagnostiserade	Man använde sig av en Pain-O-Meter (POM) tillsammans med frågor från American Pain Society's Patients Outcome Questionnaire. Personliga intervjuer gjordes. Patienterna mottog både skriftlig och muntlig information om studien.	De flesta patienterna beskrev den effektiva smärtan som besvärlig eller tröttande, några använde ord som tortering, dödande eller kvävande. Sensorisk smärta beskrevs som stickningar eller ont och som rivning eller skärning. Patienterna kände en stor trygghet och säkerhet i sin smärtbehandling att de alltid kunde kontakta det palliativa teamet.	Hög. Kvantitativ studie

<p>Anderson, Cohen, Mendoza, Guo, Harle & Cleeland</p> <p>USA</p> <p>2006</p>	<p>Brief cognitive-behavioral audiotape interventions for cancer-related pain</p>	<p>Syftet med studien var att utvärdera effekten av kognitiv påverkan av användandet av opioider som smärtlindring hos cancerpatienter.</p>	<p>med cancer och skulle erhålla palliativ vård.</p> <p>Patienterna skulle vara minst 18 år, prata engelska, ha en cancer diagnos, förväntad överlevnad på minst 2 månader, uppleva en daglig cancer relaterad smärta trots att de använde analgetika, ha en positiv respons av analgetika., ha smärta på en skala på 1-10, mellan 4-7.</p>	<p>57 patienter med kronisk cancer relaterad smärta som tog analgetika, blev slumpmässigt utvalda till någon av grupperna, avkoppling, distraktion, positiv stämning och en kontrollgrupp. De tog emot ljudband med kognitiv-beteende teknik, blev tillsagda att öva regelbundet hemma. Ljudbanden kompletterades med skriftlig information, uppföljande samtal och intervjuer.</p>	<p>Patienterna rapporterade en smärtminskning direkt efter att de lyssnat på ljudbanden. Smärtminskningen varade inte. Efter 2 veckor gjordes en uppföljning. Ingen signifikant skillnad märktes i smärtintensiteten eller smärtstörningarna. Resultaten från de kvalitativa intervjuerna visade att patienterna hade svårt för att fokusera på ljudbanden och föredrog sina egna metoder för smärtlindring.</p>	<p>Hög</p> <p>Kvalitativ studie</p>
-----------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------