



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Patienters upplevelse av smärta i palliativ vård

En litteraturstudie

Författare: Sofie Berggren och Cecilia Karlsson

Handledare: Gunilla Andersson

Kandidatuppsats

Hösten 2014

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

Patienters upplevelse av smärta i palliativ vård

En litteraturstudie

Författare: Sofie Berggren och Cecilia Karlsson

Handledare: Gunilla Andersson

Kandidatuppsats

Hösten 2014

Abstrakt

Bakgrund: Smärta är vanligt hos patienter som vårdas palliativt. Palliativ vård syftar till att lindra lidande och främja livskvalitén för patienter med progressiv obotlig sjukdom eller skada. **Syfte:** Litteraturstudiens syfte var att belysa patienters upplevelse av sin smärta i palliativ vård, med speciellt fokus på patienter med cancer. **Metod:** En litteraturstudie gjordes med analys av de tio vetenskapliga artiklar som användes till resultatet. **Resultat:** Patienterna ville ha kontroll över sin smärta, det dagliga livet blev begränsat eftersom de inte kunde utföra vardagliga sysslor samt smärtan påminde dem om cancersjukdomen och döden. Patienterna hanterade situationen genom att uthärda smärtan, de ville oftast inte erkänna den varken för sig själv eller för andra. Vissa patienter valde att ha ont istället för att få smärtlindring eftersom de var rädda för att medicinerna inte skulle hjälpa i ett senare skede samt att biverkningarna skulle vara för påfrestande. **Slutsats:** Studien påvisar att sjuksköterskan har en stor roll för patienter med cancer som vårdas palliativt, hen ska vara uppmärksam och lyhörd för att kunna tillfredsställa patientens behov.

Nyckelord

Patienters upplevelse, Smärta, Palliativ vård, Cancersmärta, Cancer

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

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion	2
Problemområde	2
Bakgrund	3
Teoretisk referensram	3
Hospicerörelsen	3
Palliativ vård	4
Avancerad sjukvård i hemmet	6
ICN:s etiska kod	6
Smärta	6
Cancerrelaterad smärta	7
Bedömning av smärta	8
Syfte	8
Metod	9
Urval	9
Datainsamling	10
Dataanalys	13
Forskningsetiska avvägningar	14
Resultat	15
Kontroll av smärta	15
Begränsningar av det dagliga livet	17
Påverkan av vardagen	17
Påverkan på psykiskt välbefinnande	18
Påminnelse om sjukdom och död	19
Hantera situationen	20
Uthärda smärta	20
Erkännande och förnekelse	20
Hellre smärta än smärtlindring	21
Diskussion	22
Diskussion av vald metod	22
Diskussion av framtaget resultat	23
Slutsats och kliniska implikationer	27
Författarnas arbetsfördelning	28
Referenser	29
Matris Bilaga 1 (3)	35
Mallar för kvalitetsgranskning Bilaga 2 (3)	44
Abbey Pain Scale Bilaga 3 (3)	62

Introduktion

Problemområde

Dagligen möter sjuksköterskor patienter med smärta. En av sjuksköterskans viktigaste uppgifter är att bedöma smärtan, ge smärtlindring när patienten har ont samt utvärdera om de smärtstillande läkemedlen haft någon verkan (Strang, 2012). Sjuksköterskans kompetens omfattar att kunna möta och uppmärksamma patientens sjukdomsupplevelse, vilket enligt författarna är en viktig del i all omvårdnad. En av sjuksköterskans uppgifter är att vidta adekvata åtgärder för att lindra lidande (Socialstyrelsen, 2005).

Smärta är vanligt förekommande hos patienter som vårdas palliativt (Merlin, Childers & Arnold, 2013; Weiss, Emanuel, Fairclough & Emanuel, 2001). Patientens smärta kan vara kopplad till den obotliga sjukdomen eller vara orsakad av annan kronisk smärtproblematik (Merlin, Childers & Arnold, 2013). Enligt van den Beuken-van Everdingen et al. (2007) är smärta ett av de besvärligaste och mest fruktade symtomen hos patienter med cancer. Hos patienter som hade en avancerad eller obotlig cancersjukdom påvisades en prevalens av smärta på 64 procent (ibid.). Enligt Weiss et al. (2001) är andelen patienter med smärta lika stor bland patienter med cancer som bland patienter med andra sjukdomar i palliativt skede, till exempel hjärtsjukdomar och kronisk obstruktiv lungsjukdom. Strang (2012) menar att smärta som är dåligt kontrollerad kan ha en negativ inverkan på patientens livskvalitet.

Intresset för smärta i palliativ vård har funnits sedan tidigare arbetserfarenheter hos författarna då kontakt uppkommit med patienter som vårdats palliativt. Författarna förstod att smärta var ett stort problem när mötet med patienterna skedde. Enligt Sveriges regionala cancercentrum (2012) upplever mer än hälften av patienterna med framskriden cancersjukdom smärta i livets slutskede. Under den verksamhetsförlagda utbildningen i sjuksköterskeutbildningen utvecklades intresset ytterligare då författarna uppmärksammade att sjuksköterskans arbetsdag till stor del handlar om att upptäcka patienters symtom och behov av smärtlindring. I Socialstyrelsens (2005) kompetensbeskrivning poängteras också att sjuksköterskan bör tillgodose patientens basala och specifika omvårdnadsbehov. Som sjuksköterska är det av stor relevans att förstå och lära sig hur patienter upplever smärta i palliativ vård för att sjuksköterskan ska kunna uppmärksamma deras behov och bemöta dem bättre.

Bakgrund

Teoretisk referensram

Joyce Travelbees omvårdnadsteori syftar till att sjuksköterskor ska hjälpa patienten i sjukdom och lidande, samt att försöka hjälpa patienten att bemästra, bära och finna mening i vardagen. Hon poängterar också att patienten ska försöka använda sig av de erfarenheter hen fått under sjukdomstiden (Travelbee, 1971). Travelbees definition av omvårdnad lyder “*Existentialistisk människosyn kombinerad med det faktum att lidande och smärta är en oundviklig del av det mänskliga livet. Mot denna bakgrund består omvårdnad i att hjälpa den sjuka och lidande personen att finna mening i den situation han genomlever*” (Kristoffersen, 1998, s. 379).

Travelbee (1971) menar att alla människor någon gång utsätts för lidande, sjukdom och har funderingar kring döden. Sjukdom är en individuell upplevelse och lidandet påverkas av patientens förmåga att uthärda sin situation. Smärta är både en själslig och fysisk upplevelse. Lidande betraktas som en upplevelse som varierar i intensitet, varaktighet och djup. Lidande är en känsla av obehag som involverar fysisk, psykisk och andlig dimension och resulterar i att den sjuke blir uppgiven och likgiltig. Under livets gång utsätts människor också för fysisk och psykisk smärta vilket beskrivs som en individuell upplevelse som kan leda till lidande. Smärta är ett problem för patienten och vårdpersonalen eftersom den kan vara svår att eliminera (ibid.).

Travelbees (1971) omvårdnadsteori är användbar inom den palliativa vården, den fokuserar till stor del på patientens lidande och sjuksköterskans roll i att hjälpa patienten vid sjukdom. I uppsatsen är patienters upplevelser av smärta i fokus. Travelbees (1971) syn på smärta och lidande ansåg författarna var en bra utgångspunkt för studien.

Hospicerörelsen

Enligt Clark (2007) är onkologi i flera avseenden förknippat med den palliativa vården och dess utveckling. På 1950-talet låg intresset inom cancervården främst på behandlingar som kunde bota sjukdomen. Vid samma tidpunkt började studier publiceras som handlade om patienter som var döende i cancer. Läkaren Cicely Saunders lyfte fram situationen för de patienter som befann sig i slutskedet av en obotlig cancersjukdom. Flertalet av Saunders artiklar grundades på patienters upplevelser och erfarenheter (ibid.). Hospicerörelsen startades av Cicely Saunders. När hon var verksam var vården i allmänhet väldigt teknisk vilket

hospicerörelsen ville ändra på. Saunders startade det första hospicet i världen år 1967, St Christopher's Hospice, som ligger i London (Widell, 2003). På St Christopher's Hospice bedrivs förutom vård också utbildning och forskning som i hög grad har bidragit till den palliativa vårdens utveckling (Clark, 2007).

Widell (2003) beskriver att Kanada och USA snabbt tog efter idén om hospice och startade upp liknande verksamheter. Hospicerörelsens tanke var att lindra smärta och andra symtom, bevara den andliga hälsan samt att stödja patienten. Under patientens sjukdom och efter dess bortgång gavs stöd till de närstående. Flera olika yrkesgrupper var involverade i patienternas vård. Vårdpersonalen uppmärksammade att behovet av palliativ vård var stort i samhället, därför började vårdpersonalen även med hemsjukvård. Anledningen till att behovet av palliativ vård i hemmet var stort berodde på att många önskade dö i hemmet samt att alla inte fick plats på hospice (ibid.).

Palliativ vård

Enligt Socialstyrelsen (2013) innebär palliativ vård ”*hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvalitén för patienter med progressiv obotlig sjukdom eller skada*” (s.16). I den palliativa vården ska man tänka på patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. En del av arbetet är att involvera närstående och stödja dem. Inom palliativ vård ser man människan som en helhet och alla patienter, oavsett ålder och diagnos, ska få möjlighet till välbefinnande och en värdig bortgång med så få symtom som möjligt (ibid.).

Kommittén om vård i livets slutskede (SOU 2001:6) menar att det finns fyra hörnstenar i palliativ vård, *symtomlindring, samarbete, kommunikation och relation* samt *stöd till närstående*. *Symtomlindring* innebär att så långt det är möjligt lindra symtom som till exempel illamående, oro och smärta. Patientens autonomi och integritet är viktigt att beakta (ibid.). *Samarbete* mellan olika professioner krävs för att kunna tillgodose patientens olika behov. *Kommunikation och relation* är viktigt mellan alla som är inblandade i vården kring en patient, det vill säga vårdpersonal, patient och närstående (Socialstyrelsen, 2006). En god relation mellan patient, närstående och personal bidrar till att alla inblandade kan känna sig trygga. Vårdpersonalen ska även ge *stöd till närstående* både under sjukdomstiden och efter dödsfallet. De närstående gör ofta stora insatser i vården, därför är det av stor vikt att ta

hänsyn till deras önskemål, att de får känna sig betydelsefulla och får vara involverade i den utsträckning som de önskar (ibid.).

Strang (2012) beskriver att prevalensen av cancersjukdomar ökar i Sverige, vilket kan kopplas till den ökade medellivslängden. Drygt en tredjedel av Sveriges befolkning beräknas någon gång under livet få en cancerdiagnos och cirka hälften av cancersjukdomarna kan botas (ibid.). Behovet av palliativ vård växer på grund av den ökande prevalensen av cancer (SOU 2009:11). Cancersjukdomars förlopp kan skilja sig mycket åt, både mellan olika diagnoser och inom samma diagnos beroende på om canceren har spridit sig och vart i kroppen den spridit sig (Strang, 2012).

Thulesius (2013) menar att palliativ vård består av en tidig fas och en sen fas. När en sjukdom går in i en tidig palliativ fas innebär det att sjukdomen inte går att bota, dock finns möjligheten att patienten kan leva flera år med sin sjukdom (Fürst, 2008). Tidig fas kan ofta pågå en längre tid, medan sen fas innefattar veckor till månader. Sen fas brukar avse detsamma som vård i livets slutskede (Thulesius, 2013). Brytpunkten till sen palliativ fas innebär att döden finns inom en överskådlig framtid, livsförlängande åtgärder har inte längre någon effekt eller ger för svåra biverkningar (Fürst, 2008). Vårdens inriktning är inte längre livsförlängande utan enbart lindrande och målet är en god livskvalitet (Socialstyrelsen, 2013). Vid cancersjukdomar kan tumörspecifik behandling ofta ges i tidig fas och syftar till att förlänga överlevnaden, medan övergången till sen fas innebär att sådan behandling avslutas. Vid andra sjukdomstillstånd och hos äldre patienter är övergången ofta otydligare mellan tidig och sen fas (Socialstyrelsen, 2007). Flera symtom är vanliga hos patienter i sen fas oavsett sjukdom, till exempel smärta, illamående, ångest, nedstämdhet och orkeslöshet (Thulesius, 2013).

Luijckx & Schols (2011) beskriver att vissa patienter som vårdades palliativt behövde tillgång till vård dygnet runt. De ville gärna själva ha kontroll över sin vård och försöka kontrollera sitt liv så mycket som möjligt. Oavsett hur bra vård familjemedlemmar kunde bidra med behövdes oftast professionell hjälp. Många patienter ville vårdas i hemmet. Aspekter som hindrade dem var till exempel om smärtan inte gick att lindra och patienterna behövde mer avancerade medicinska insatser. När patienterna upplevde att de inte kunde få den hjälp de behövde i hemmet valde de att flytta till hospice. Personal fanns alltid tillgänglig på hospice vilket ökade känslan av trygghet hos patienterna. Valet att flytta till hospice var ett svårt beslut eftersom patienterna ville känna sig hemma i den miljön de skulle dö i (ibid.).

Avancerad sjukvård i hemmet

Enligt Hammarström (2013) kan ASiH, avancerad sjukvård i hemmet, vara ett bra alternativ om en person som är svårt sjuk vill bli vårdad hemma istället för på sjukhus. Vårdpersonalen som är i tjänst och arbetar med patienter i hemmet ska vara anträffbara dygnet runt och kunna ta sig till patienten på 30 minuter. En läkare avgör om patienten kan vårdas i hemmet med ASiH. Om läkaren anser att patienten kan vårdas i hemmet sätts ett team ihop som är specialiserade på patientens behov. ASiH hjälper till med insatser som är relaterade till sjukvård, medan allmän omvårdnad och omsorg utförs av hemtjänst eller av en närstående om så önskas (ibid.).

ICN:s etiska kod

ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2014) är alltid viktig för sjuksköterskor att utgå från och är av stor relevans inom det palliativa området. Speciellt viktigt i palliativ vård är att patienten får all den information som finns för att kunna framföra sina önskemål samt få svar på sina frågor. Målet är att patienten ska få den vård hen önskar i livets slutskede. Önskemålen kring den sista tiden i livet och döden kan skilja sig mycket mellan olika individer, beroende på etnicitet, kultur och tro. Sjuksköterskan ska ta hänsyn till patientens beslut, oavsett vad hen själv tycker. Sjuksköterskan behöver ha ett gott samarbete med alla professioner som är inblandade i patientens vård och måste våga stå upp för patientens behov och önskemål (ibid.).

Smärta

Smärta definieras av International Association for the Study of Pain som följande *“An unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage”* (International Association for the Study of Pain, 2012). Cicely Saunders utformade en definition av smärta i livets slutskede, med rubriken: Total pain. Helhetssyn på smärta, både psykiskt, fysiskt, socialt och andligt perspektiv innefattas i definitionen. Hela den döende patientens behov tas upp samt att smärta kan innebära ett stort lidande (Sveriges regionala cancercentrum, 2012).

Enligt Schelin (2014) är känsla av smärta en inbyggd skyddsreflex, om något håller på att skadas eller är skadat i kroppen fungerar smärtan som en varning om att något inte står rätt till. Smärta är olika för alla individer men beskrivs ofta som en obehaglig fysisk och känslomässig upplevelse. Vid skada leds smärtimpulserna från stället personen skadat till

ryggmärgen där de leds om till nya smärtbanor och sedan vidare till hjärnan där de analyseras. Hur ont en person får påverkas av tolkningen av hur farlig skadan är, ju farligare personen upplever att skadan är desto större smärta uppkommer (ibid.).

Smärta kan delas in i akut smärta respektive långvarig smärta. Akut smärta innebär att smärtan uppkommer hastigt, en anledning till smärtan finns alltid (Schelin, 2014). Symtom på hastigt uppkommen smärta är till exempel hög puls och ökad svettning (Twycross, 1998). Långvarig smärta innebär att smärta finns kvar efter att skadan egentligen ska ha läkt och slutat göra ont. För att något ska räknas som långvarig smärta ska patienten ha haft smärtan i minst tre månader. Patienten behöver inte ha ont hela tiden, smärtan kan vara återkommande eller komma i perioder (Schelin, 2014). Vid kronisk smärta är symtomen svåra att uppmärksamma då de inte är lika tydliga eftersom kroppen är inställd på smärta och starka reaktioner inte förekommer på samma sätt. Exempel på symtom av kronisk smärta är sömnstörningar och viktnedgång (Twycross, 1998). Patienter kan efter lång tid av smärta drabbas av smärtöverkänslighet vilket innebär att sådant som inte gör ont i vanliga fall utlöser smärta. Ursprungsskadan kan ha läkt utan att överkänsligheten försvinner, vilket kan resultera i långvarig smärta (Haegerstam, 2008).

Wilkie och Ezenwa (2012) beskriver att smärta är vanligt hos patienter som vårdas palliativt vid olika sjukdomstillstånd som cancer och hjärtsvikt samt hos äldre personer på äldreboenden som befinner sig i livets slutskede. Faktorer som kan utgöra hinder för en god smärtlindring finns hos både patienten och vårdpersonalen som ska ge smärtlindring. Patienten kan ha missuppfattningar kring smärta och smärtbehandling eller en rädsla för de smärtlindrande läkemedlens effekter och biverkningar. Patienten kan känna en svårighet kring att uttrycka sin upplevelse av smärta och en motvillighet för att berätta om den. Hos vårdpersonalen kan det brista i kunskap och förmåga både i att kunna bedöma smärta och kring vilka åtgärder som kan vidtas för att lindra smärtan (ibid.).

Cancerrelaterad smärta

Olsson & Westerberg (2013) menar att människan aldrig vänjer sig vid smärta eftersom signalerna från smärtsinnet aldrig minskar. Smärta som varit långvarig och svag kan öka och bli svårbehandlad vilket i vissa fall uttrycks som att *smärta föder smärta*. Prognosen av cancersjukdomen behöver inte ha försämrats för att smärtan ökar. Cancerrelaterad smärta är speciell på många olika sätt. Smärtan påminner patienterna om sjukdomen eftersom den ofta

är långvarig, i de flesta fall leder det till att patienten mår dåligt psykiskt. Var sjukdomen sitter och vilka vävnader som är skadade avgör vad patienten har för smärtor. Utomstående faktorer kan bidra till smärtorna, till exempel strålbehandlingar och kirurgi (ibid.).

En del patienter som har en cancerdiagnos och vårdas palliativt kan smärtstilla sig själva med hjälp av en smärtpump. När patienter har en smärtpump kan de smärtstilla sig när det behövs. Varje patient har en enskild behandling som regleras av en smärtspecialist (Olsson & Westerberg, 2013).

Fatigue är en typ av trötthet som patienter med cancer ibland upplever. Fatigue innebär att patienterna känner sig tröttare och tröttare samt att vanliga aktiviteter, till exempel att klä på sig och gå på toaletten, känns oöverstigliga (Kallenberg, 2013).

Bedömning av smärta

Hos patienter med smärta i livets slutskede rekommenderar Socialstyrelsen (2013) att regelbundna analyser och skattningar av smärtan genomförs för att öka möjligheterna till en god smärtlindring. I en smärtanalys gör sjukvårdspersonalen bland annat en bedömning av smärtans orsaker, smärtans mekanismer och om det finns psykiska, sociala eller existentiella aspekter av smärtan. Skattningsinstrument är hjälpmedel för att följa upp smärtintensiteten, flera olika instrument finns som exempelvis visuell analog skala eller numerisk beskrivande skala (ibid.). Abbey Pain scale har tagits fram för att göra smärtskattning på dementa patienter i ett sent palliativt skede. Smärtbedömningsinstrumentet är ett validerat instrument och den svenska översättningen har granskats av en svensk palliativ referensgrupp. Utifrån sex frågor som handlar om uttryckssätt, somatik och beteende bedöms patienten. Till varje fråga finns fyra svarsalternativ som ger olika poäng. Personen anses inte ha någon smärta om totalpoängen blir 1-2, om patienten däremot får en högre totalpoäng har hen antingen mild, medelsvår eller svår smärta. Abbey pain scale anses vara det bästa instrumentet just nu inom palliativ vård eftersom ingen svensk valideringsstudie finns (Bilaga 3) (Abbey et al., 2004).

Syfte

Syftet med litteraturstudien är att belysa patienters upplevelse av smärta i palliativ vård, med speciellt fokus på patienter med cancer.

Metod

Kandidatuppsatsen är en litteraturstudie. Inom palliativ vård finns mycket forskning om smärta, vilket gör det möjligt för författarna att få tillgång till data som svarar mot syftet i föreliggande studie. Via sökning i databaser identifierades tio artiklar som var relevanta för studiens syfte. Artiklarna analyserades och sammanställdes till studiens resultat.

I en litteraturstudie söks data inom ett valt ämnes- eller problemområde som sedan kritiskt granskas och analyseras. Syftet är att genomförda empiriska studier ska sättas ihop till en helhet. Data i form av vetenskapliga artiklar och vetenskapliga rapporter som undersöker föreliggande studies ämnesområde och svarar på syftet inkluderades. En litteraturstudie ska innehålla forskning som framhålls inom problemområdet (Forsberg & Wengström, 2013).

Författarna valde att ha med nio kvalitativa artiklar och en kvantitativ artikel i studien. Syftet med en kvalitativ studie är att få en ökad förståelse och kunskap om något, i föreliggande studie om upplevelser av smärta. Kvalitativt inriktad forskning innebär att forskaren intervjuar och observerar, allt material kan räknas som data, till exempel dagboksanteckningar, inspelningar och teckningar. Forskare som använder sig av en kvalitativ forskningsansats ämnar få fram data om patienters upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov. Forskare som använder sig av kvantitativ forskningsansats ämnar få fram data genom mätningar och jämförelser som till exempel kan påvisa om en vårdhandling är bättre än en annan (Friberg, 2012).

Urval

Litteraturstudiens inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska och inte vara äldre än tio år. Patienterna skulle vara 18 år eller äldre och uppleva någon form av smärta. Patienterna som medverkade hade avancerad cancer, skelettsmärter eller hade fått behandling för cancer. Studiens fokus låg på patienters upplevelser. Artiklar som inte fanns tillgängliga i fulltext valdes bort. Författarna har använt sig av nio kvalitativa artiklar och en kvantitativ artikel för att få variation på datan. Backman (2008) beskriver att kvalitativa studier inriktar sig på upplevelser och resulterar i skrivna eller talade verbala formuleringar.

Kvantitativa metoder inriktar sig på att göra undersökningar med hjälp av bland annat prov, enkäter eller frågeformulär. Kännetecken för kvantitativa studier är att de innefattar siffror eller tal (ibid.). De flesta artiklar som användes var kvalitativa eftersom patienternas upplevelser av smärta var i fokus.

Datainsamling

Författarna valde att söka i databaserna Amed, Cinahl, PsycINFO och Pubmed eftersom databaserna omfattar vetenskapliga artiklar som tar upp palliativ vård och smärta.

Sökningarna i Amed gav ingen artikel som kom med i studien. Forsberg och Wengström (2013) beskriver att Cinahl är en databas som är specialiserad på omvårdnadsforskning och innehåller vetenskapliga tidsskrifter. PsycINFO innehåller vetenskapliga artiklar som handlar om psykologisk forskning inom omvårdnad och medicin. Pubmed täcker medicin-, omvårdnad- och odontologiområdena och är en bred databas (ibid.). Sökordet som användes var *Patient experience*. Meshtermer och headings som användes var *Pain, Palliative care, Pain management, Patients, Attitude, Neoplasms, Quality of life, Hospice care, Cancer pain, Patient attitudes, Qualitative studies* och *Quantitative studies*.

Urvalsprocessen bestod av flera steg. Till en början när sökresultatet kom fram lästes artiklarnas titlar, de som verkade passa in till föreliggande studies syfte öppnades och en granskning gjordes av artiklarnas abstrakt. Utifrån granskade abstrakt gjordes ett första urval, författarna tog ut 13 artiklar som bäst motsvarade syftet. Artiklarna lästes i fulltext och en kvalitetsgranskning genomfördes av de 13 artiklarna med stöd av två mallar för att bedöma studiernas kvalitet. Granskningsmallarna som användes är skrivna av SBU (statens beredning för medicinsk utvärdering) och hämtade på deras hemsida. Granskningsmallarna heter ”*Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*” samt ”*Mall för kvalitetsgranskning av observationsstudier*” (Bilaga 2). Studiernas kvalitet indelades i hög, medel eller låg kvalitet. I mallarna fanns frågor där författarna kunde fylla i Ja, Nej och Oklart. Om minst 80 procent var Ja räknades studien som att ha hög kvalitet. Om det var mellan 50 och 80 procent Ja räknades studien som att ha medelkvalitet. Artiklarna lästes och kvalitetsgraderades först av författarna enskilt. Författarna granskade därefter artiklarna tillsammans tills konsensus hade nåtts, vilket innebär att författarna kom överens om vilka artiklar som skulle ingå i studiens resultat. Andra urvalet resulterade i att tio artiklar

valdes ut som bäst motsvarade syftet, tre artiklar exkluderades eftersom de hade minst data som passade in till resultatet. Av artiklarna som inkluderades i studiens resultat hade åtta hög kvalitet och två hade medelkvalitet. För att få en överblick av alla artiklar gjordes en artikelmatris som sammanfattar artiklarnas syfte, metod och resultat (Bilaga 1) (Friberg, 2012).

Tabell 1. Sökschema i PubMed

<i>Databas</i> <i>PubMed</i>	<i>Sökord</i>	<i>Antal</i> <i>träffar</i>	<i>Granskade</i>	<i>Urval</i> <i>1</i>	<i>Urval 2</i> <i>Valda</i> <i>artiklar</i>
#1	"Pain" [Mesh]	308760			
#2	"Palliative care" [Mesh]	40628			
#3	"Pain management" [Mesh]	17531			
#4	"Patients" [Mesh]	66998			
#5	"Attitude" [Mesh]	267156			
#6	"Neoplasms" [Mesh]	2607847			
#7	"Quality of life" [Mesh]	119312			
#8	"Hospice care" [Mesh]	4646			
#9	"Quantitative studies" [Mesh]	117820			
#10	#2 AND #3 AND #4 AND #5	3	3	1	0
#11	#1 AND #2 AND #6	2827	40	2	2
#12	#1 AND #6 AND #7	1562	32	1	1
#13	#1 AND #7	42	25	1	0

	AND #8				
#14	#1 AND #2 AND #9	17	17	1	1

Tabell 2. Sökschema i Cinahl

<i>Databas</i> <i>CINAHL</i>	<i>Sökord</i>	<i>Antal</i> <i>träffar</i>	<i>Granskade</i>	<i>Urval</i> <i>1</i>	<i>Urval 2</i> <i>Valda</i> <i>artiklar</i>
#1	"Pain" [Thesaurus]	129519			
#2	"Palliative care" [Thesaurus]	21606			
#3	"Cancer pain" [Thesaurus]	4215			
#4	"Patient attitudes" [Thesaurus]	25399			
#5	"Qualitative studies" [Thesaurus]	84007			
#6	#1 AND #2 AND #5	64	20	1	0
#7	#3 AND #4 AND #5	22	22	1	1

Tabell 3. Sökschema i PsycINFO

<i>Databas</i> <i>PsycINFO</i>	<i>Sökord</i>	<i>Antal</i> <i>träffar</i>	<i>Granskade</i>	<i>Urval</i> <i>1</i>	<i>Urval 2</i> <i>Valda</i> <i>artiklar</i>
#1	"Palliative care" [Thesaurus]	7715			
#2	"Pain management"	7315			

#3	[Thesaurus] "Neoplasms"	33712				
#4	[Thesaurus] "Patient experience"	59600				
#5	#1 AND #2	412	36	1	1	
#6	#1 AND #2	56	43	2	2	
#7	AND #4 #2 AND #3	147	45	2	2	
	AND #4					

Dataanalys

Till en början gick analysarbetet från en helhet till flera delar, och därefter bildades en ny helhet. Författarna läste igenom studierna enskilt och fokuserade extra mycket på resultatdelarna. I studiernas resultat markerades de delar som ansågs vara mest användbara. Artiklarna lästes sedan tillsammans för att författarna skulle ha samma uppfattning om vad studien handlade om. Medan författarna läste resultatet gemensamt fördes en diskussion kring vilka nyckelfynden var. När författarna hade olika tolkningar av nyckelfynden lästes artiklarna igen, med bådats tolkningar som vägledning för att kunna nå enighet. Vidare diskussion kring vad som var mest centralt i artikeln avgjorde vad som ansågs vara nyckelfynd. Resultatdelarna för varje artikel sammanfattades för att få bättre översikt om vad som framkom (Friberg, 2012). Författarna färgmarkerade meningsbärande enheter i artiklarnas resultat, där beskrevs patienternas upplevelser av smärta. Likheter och skillnader i hur patienter upplever smärta bildade grupperingar utifrån lika och olika innebörder. De meningsbärande enheter som representerades flest gånger i artiklarna skapade till en början huvudteman. Vissa huvudteman tog upp olika aspekter, därför kunde de indelas i subteman. De enheter som togs upp färre gånger formades till subteman (Polit & Beck, 2010).

Tabell 4. Analysexempel

<u>Meningsinnebörd</u>	<u>Subtema</u>	<u>Huvudtema</u>	<u>Citat</u>
Smärta påverkar det dagliga livet	Påverkan av vardagen	Begränsningar av det dagliga livet	"There have been times when I haven't been able to stand or sit..."

			Coughing has been impossible... Pain affects me so that I am frightened to do anything”
Mycket biverkningar av opiater	Hellre smärta än smärtlindring	Hantera situationen	”at the moment I’m still trying to keep as much control of my life as I can and I don’t want that (morphine) cos I feel too woozy with it and I don’t want to sit here sort of in a half silly state, thank you”
Smärta påminner patienterna om att de har cancer	-	Påminnelse om sjukdom och död	”If you are feeling pain then you are feeling down and the cancer is constantly on your mind and it is kind of like more of an uphill struggle, you feel like you are climbing up a great big mountain”

Forskningsetiska avvägningar

Enligt de nordiska riktlinjerna för omvårdnadsforskning finns fyra etiska principer, principen om autonomi, principen om att göra gott, principen om att inte skada samt principen om rättvisa. Deltagaren ska få information på ett sakligt och tydligt sätt både muntligt och skriftligt gällande studien i fråga. Språket ska vara anpassat så att deltagaren kan förstå vad forskaren menar och ingen deltagare ska kunna identifieras när resultatet presenteras.

Forskaren ska hantera data till studien på ett konfidentiellt sätt. Deltagaren ska när som helst under studien kunna avbryta sin medverkan. Forskaren måste ha ett informerat och frivilligt samtycke för att studien ska kunna genomföras. Forskaren ska respektera den enskilda personens värdighet, integritet och sårbarhet, men också människans personlighet (Northern nurses’ federation, 2003).

I alla studier författarna använt sig av nämns att studien har genomgått en etisk granskning av en etisk kommitté och fått ett etiskt godkännande, vilket var ett krav av författarna för att

studiens resultat skulle få användas i samband med analys i relation till föreliggande studies syfte. Artiklarna blev sakligt utvalda beroende på vilka som bäst passade in till föreliggande studies syfte.

Författarna har inte lagt några egna värderingar i datan och därmed försökt hålla sig öppna för studiernas resultat. Under analysen var målet att inte förvränga data, föreliggande studies resultat skulle belysa data från de valda artiklarna på ett ärligt sätt.

Resultat

I studien framkom fyra teman och fem subteman som belyser patienternas upplevelse av smärta i palliativ vård, **Kontroll av smärta**, **Begränsningar av det dagliga livet**, *Påverkan av vardagen*, *Påverkan på psykiskt välbefinnande*, **Påminnelse om sjukdom och död**, **Hantera situationen**, *Uthärda smärta*, *Erkännande och förnekelse* samt *Hellre smärta än smärtlindring*. Utifrån ovanstående teman och subteman presenteras resultatet.

Kontroll av smärta

I studien av Vallerand, Saunders och Anthony (2007) genomförde forskarna intervjuer med tio patienter och deras anhörigvårdare. Alla patienter hade cancerrelaterad smärta. Studien gick ut på att undersöka om deltagarna upplevde att de hade kontroll över sin smärta. Patienterna i studien upplevde att deras välbefinnande och livskvalitet ökade då de upplevde kontroll över sin smärta, eftersom rädsla försvann. Vardagen kretsade kring smärta, vilket gjorde att dagarna blev svårare att ta sig igenom och grundläggande aktiviteter blev besvärligare att utföra, till exempel att sköta sin hygien. Påverkan på vardagen gjorde att patienterna kände avsaknad av kontroll över både smärtan och sin livssituation. För att kunna fungera i sin vardag var det viktigt att ha kontroll över smärtan (ibid.). Gibbins, Bhatia, Forbes och Reid (2014) använde sig av semistrukturerade intervjuer med tolv deltagare som hade obotlig cancer. Likt föregående studie kände patienterna mer kontroll när de kunde utföra sina dagliga aktiviteter. Kontroll över smärtan beskrevs inte som att vara helt smärtfri, utan som att klara av sin vardag. En av patienterna beskrev smärta enligt följande:

So I can get out of bed, whereas before I wouldn't have been - my arm was too painful, my back was too painful, I couldn't push myself up off the - off the toilet seat, but I can do that now. So just the things that I can do on my own, you know, a bit more independently. (Gibbins et al., 2014, s. 75)

Webber, Davies och Cowie (2011) genomförde djupgående intervjuer i privata rum med tio patienter som hade genombrottssmärta i relation till cancer. När genombrottssmärtan plötsligt uppkom kände patienterna brist på kontroll över sina kroppar och visste inte om de skulle kollapsa (ibid.). Vallerand et al. (2007) beskriver att patienterna kände minskad kontroll över sin smärta när de plötsligt fick ont eller kände panikkänslor. I studien gjord av McPherson, Hadjistavropoulos, Lobchuk och Kilgour (2013) användes semistrukturerade intervjuer. Personerna som deltog var 18 patienter som alla var över 65 år med cancerdiagnos och 15 anhörigvårdare. Patienterna uttryckte att det var av stor vikt att kunna kontrollera sin smärta även när den blev mer intensiv. När smärtan blev starkare upplevde patienterna att de hade mindre kontroll och kände sig hjälplösa, medan när smärtan var på en lägre nivå kände de att de hade kontroll och kunde hantera situationen bättre. Framtiden var något som gjorde patienterna osäkra och rädda trots att de hade kontroll över smärtan för tillfället, de visste inte hur smärtan skulle kunna förändras och ifall den skulle bli svårare att hantera samt kontrollera (ibid.). Vallerand et al. (2007) tar upp att när smärtan återkom efter smärtlindring upplevde patienterna inte full kontroll då de enbart var smärtfria tillfälligt. Avsaknad av kontroll upplevdes också vid brist på eller avsaknad av analgetika då patienterna inte hade så mycket mediciner som de behövde på grund av få förskrivningar och dålig ekonomi (ibid.).

Kimberlin, Brushwood, Allen, Radson och Wilson (2004) intervjuade deltagarna både i grupp och enskilt. Totalt deltog 37 cancerdiagnostiserade patienter och anhörigvårdare. I studien framkom att en av patienterna upplevde ökad kontroll när hen själv fick göra en smärtanalys. Oavsett om patienten upplevde smärta kände hen kontroll när smärtanalysen hade genomförts (ibid.). Rustøen, Gaardsrud, Leegaard och Wahl (2009) använde sig av en djupgående intervjumetod. Deltagarna var sju män som hade prostatacancer och elva kvinnor som hade bröstcancer. I studien framkom att patienternas oro och osäkerhet minskade när sjuksköterskorna informerade om smärtbehandling. Deltagarna önskade att sjuksköterskorna skrev ner all information de gav så de skulle kunna komma ihåg informationen bättre (ibid.). I en svensk studie gjord av Larsson och Wijk (2007) intervjuades tre patienter med cancerdiagnos som befann sig vid livets slut. Deltagarna fick smärtbehandling med en intratekal smärtpump, vilket ledde till en ökad känsla av kontroll över smärtan. En av

patienterna beskrev att hen upplevde en större trygghet med smärtpumpen och att hen hade kontroll över att ta en extra dos med smärtlindring vid behov (ibid.).

I en kvantitativ studie gjord av Boström, Sandh, Lundberg och Fridlund (2004a) samlades information in med hjälp av en enkät som forskaren fyllde i genom att fråga patienten om hens smärta. Patienterna fick också beskriva sin smärta utifrån ett bedömningsinstrument. Totalt deltog 75 patienter med cancerdiagnos i studien, alla vårdades palliativt. Studien visade ett statistiskt signifikant samband mellan patienternas beskrivning av smärtkontroll och att känna säkerhet, kontinuitet i vården och instruktioner om vem som kan kontaktas vid smärtuppkomst eller vid frågor (ibid.).

Sammantaget framkom det att när patienterna hade kontroll över sin smärta ökade deras välbefinnande och livskvalitet (Larsson & Wijk, 2007; McPherson et al., 2013; Vallerand et al., 2007). Att ha kontroll handlade inte om att vara helt smärtfri, utan om att patienterna skulle kunna utföra de aktiviteter och sysslor de ville i sitt vardagliga liv (Gibbins et al., 2014; Larsson & Wijk, 2007; Vallerand et al., 2007). En minskad kontroll upplevdes som starkast när smärta uppkom plötsligt och intensivt, då kände de sig hjälplösa (McPherson et al., 2013; Vallerand et al., 2007; Webber et al., 2011). Smärtupplevelsen kan förändras med tiden, vilket gjorde att patienterna kände sig rädda och osäkra inför framtiden (McPherson et al., 2013).

Begränsningar av det dagliga livet

Påverkan av vardagen

Patienter upplevde att deras dagliga liv i stor utsträckning påverkades av genombrottssmärta som berodde på cancersjukdom. Patienternas livsstil ändrades på eget bevåg eftersom de skulle klara av sin vardag bättre och ha mindre ont. Förändringarna kunde innebära att undvika aktiviteter som vanligtvis ledde till smärta (Webber et al., 2011). I en annan studie visades också att dagliga aktiviteter påverkades av smärtan. Dagliga sysslor påverkades även av fatigue vilket gjorde att patienterna kände sig orkeslösa och utmattade (Vallerand et al., 2007).

McPherson et al. (2013) beskriver att flera patienter upplevde förlorad kroppskontroll. Smärtan ledde till att patienten fick sämre rörlighet och funktion, vilket gjorde att patienten

blev beroende av andras hjälp. Andra faktorer som bidrog till minskad rörlighet var till exempel tidigare sjukdomar och funktionsnedsättningar, då var smärtan något som ytterligare förvärrade patientens situation (ibid.). I studien utförd av Gibbins et al. (2014) framkom att patienterna tyckte det var viktigt att kunna *leva normalt* och att kunna utföra *vardagliga sysslor*, till exempel hobbyer, hushållssysslor och bibehålla sin relation till familj och vänner. Smärta var den största faktor som påverkade deras möjlighet att göra det de ville, dock fanns det andra faktorer som också påverkade, till exempel fatigue och oro (ibid.). Rustøen et al. (2009) tar upp att patienter som hade mycket smärta och inte längre kunde röra sig så mycket som tidigare blev väldigt stillasittande i sin vardag. Konsekvenserna av att de inte kunde röra sig blev att de hade ont oavsett om de rörde sig eller var stillasittande (ibid.).

I en kvalitativ artikel skriven av Boström, Sandh, Lundberg och Fridlund (2004b) intervjuades 30 patienter med diagnosticerad cancer, alla fick palliativ vård. Patienterna uttryckte att de ibland hade smärta oavsett om de satt eller stod vilket gjorde att de kände rädsla för att röra på sig överhuvudtaget (ibid.).

Påverkan på psykiskt välbefinnande

Coyle (2004) djupintervjuade sju patienter som alla tillhörde den palliativa vården. En av patienterna uttryckte att hennes humör berodde på hur mycket smärta hon upplevde. Smärtfrihet gjorde henne mer välmående, medan att ha ont ledde till en känsla av att kroppen inte fungerade. Webber et al. (2011) beskriver att psykisk påfrestning var vanligt förekommande hos patienterna med genombrottsmärta. När patienterna var smärtfria kände de sig positiva och orkade ha ett förhållandevis *normalt* liv, medan när de hade ont försvann den positiva inställningen och ersattes med nedstämdhet.

McPherson et al. (2013) påvisade också att humöret påverkades av smärtan. Patienterna upplevde påfrestelse av att leva med smärta och uttryckte ofta ilska och irritation. En patient förklarade "*I can say that when you feel pain, over a long period, for a long time, it affects your mood, you become irritable, you say why me, why do I have so much now*" (McPherson et al., 2013, s. 297).

Sammantaget framkom det att patienter som led av mycket smärtor ändrade sin livsstil för att klara av sin vardag bättre. Patienterna kunde inte göra det de ville och därmed blev det

vardagliga livet påverkat (Boström et al., 2004b; Gibbins et al., 2014; Vallerand et al., 2007; Webber et al., 2011). Smärtan bidrog till sämre rörlighet och funktion och därför blev de beroende av andras hjälp (McPherson et al., 2013; Rustøen et al., 2009; Vallerand et al., 2007). Att försöka leva ett så normalt liv som möjligt var viktigast för patienterna, ett normalt liv beskrevs som att kunna klara av att utföra vardagliga sysslor utan hjälp och att bibehålla sina relationer till närstående (Gibbins et al., 2014; Vallerand et al., 2007). Patientens humör påverkades också av smärta, många blev irriterade och arga när de hade mycket smärta (Coyle, 2004; McPherson et al., 2013; Webber et al., 2011).

Påminnelse om sjukdom och död

I Coyles (2004) artikel framkom att smärta orsakade rädsla hos patienterna. De tolkade smärtan som att prognosen för cancersjukdomen blivit sämre och fick en känsla av att döden närmade sig. Deltagarna kände en viss rädsla för döden men det som oroade dem mest var att de skulle lida vid dödstillfället på grund av plågsamma smärtor. Efter perioder med svår smärta tappade patienterna hoppet och önskade att få dö för att slippa plågas (ibid.).

They sent me home from the hospital... I collapsed and I was in excruciating pain... they shouldn't have sent me home... I had no pain control whatsoever... they had to bring me back... dreadful pain control and I wanted to die so badly... at the end deal was I lost hope... (Coyle, 2004, s. 305)

I en annan studie framkom också att smärta konstant påminde patienterna om cancersjukdomen (Webber et al., 2011). När smärtan ökade upplevde patienterna att sjukdomen fortskred eller blev värre (Boström et al., 2004b). McPherson et al. (2013) beskrev att en patient påpekade att hen blev mer oroad om smärtan upptäcktes på ett nytt ställe eftersom tolkningen blev att sjukdomen hade spridit sig. Andra aspekter i livet blev tillsidosatta eftersom smärtan blev dominerande i patienternas liv. Patienterna hade svårt att föra bort tankar kring smärta som ständigt påminde om sjukdomen, att fokusera på annat blev därför svårt (ibid.). I en studie gjord av Larsson och Wijk (2007) framkom att patienter som hade ont och påmindes om sin sjukdom kände osäkerhet inför framtiden. Patienterna visste inte hur lång tid de hade kvar att leva, vad som skulle hända och hur sjukdomen skulle utvecklas (ibid.).

Analysen visar att patienterna blev påmind om sin sjukdom så fort de kände smärta (Coyle, 2004; Larsson & Wijk, 2007; McPherson et al., 2013; Webber et al., 2011). De trodde att de hade blivit sämre om smärtan blev mer intensiv eller uppkom på ett nytt ställe (Boström et al., 2004b; McPherson et al., 2013). Många var rädda och oroliga för att ha ont och lida under dödstillfället samt kände ovisshet över att de inte visste något om hur framtiden skulle se ut (Coyle, 2004; Larsson & Wijk, 2007).

Hantera situationen

Uthärda smärta

McPherson et al. (2013) beskrev att patienter med cancer upplevde att smärta var något som de var tvungna att leva med. Att aldrig kunna bli fri från smärta gjorde dem uppgivna, dock var de inställda på att kunna uthärda en viss grad av smärta. Både smärta relaterat till cancer och andra sjukdomar hade gjort patienterna vana vid att ha ont. Några deltagare uttryckte att de hade fått en ökad tolerans och blivit vana vid att hantera smärta (ibid.). Att vinna över smärtan jämfördes i vissa fall med att ha ett race, ibland undkom patienten smärtan och ibland fick de uthärda den. Smärtan upplevdes ibland som oövervinnelig och då fanns inte mycket att göra, mer än att stå ut (Vallerand et al., 2007). Somliga patienter upplevde att uppfostran låg till grund för hur de hanterade smärtan. Om föräldrar tidigare i livet uttryckt att människor ska kunna *bita ihop*, ha en hög smärtröskel och uthärda smärta så ville patienterna gärna leva upp till förväntningarna (Boström et al., 2004b).

Erkännande och förnekelse

I studien skriven av Larsson & Wijk (2007) framkom att patienterna hade svårt att välja om de skulle avslöja eller dölja sin smärta. När de valde att avslöja sin smärta fick de bekräftelse och hjälp, vilket också var deras förhoppning med erkännandet. Vårdpersonalen visade då mycket empati, stöttning och hjälp för att lindra smärtan. Grunden till valet att förneka och dölja smärta var att stå ut längre själv och att inte påverka andra, till exempel familjen (ibid.). Patienterna berättade att de ville visa sig starka inför närstående (McPherson et al., 2013) på grund av att de inte ville oro dem mer än nödvändigt, undvika att påminna dem om cancersjukdomen samt att de inte skulle behöva lida över att patienten hade ont (Larsson & Wijk, 2007). Vårdpersonalen frågade sällan patienterna om de hade ont, vilket uppfattades

som att personalen inte tyckte deras uttalande var viktigt. Patienterna tvekade därför att avslöja sin smärta och hade hellre ont (Gibbins et al., 2014).

Hellre smärta än smärtlindring

Coyle (2004) beskriver att trots att patienterna hade ont valde de i många fall smärta istället för smärtlindring, valet berodde på biverkningar av läkemedel, framför allt opiater. Vanliga biverkningar som patienterna ville undvika var trötthet, slöhet och förvirring eftersom de ville kunna vara helt närvarande i slutet av sitt liv. Biverkningar som var svåra att kontrollera gjorde att smärtbehandlingen, som egentligen skulle lindra lidande, blev en plåga (ibid.). Resonemang kring biverkningar framkom även i andra studier. Patienterna i studierna uttryckte samma negativa effekter som ovanstående vilket gjorde dem motvilliga till smärtbehandling (Boström et al., 2004b; Gibbins et al., 2014). I studien skriven av Kimberlin et al. (2004) framkom att patienterna i många fall var rädda att bli beroende av smärtlindring i form av opiater. De var också rädda för att andra skulle döma dem eftersom de behövde starka mediciner och att medicinering med opiater var ett tecken på svaghet. Många trodde att medicinen inte skulle ha lika bra effekt i framtiden när smärtan ökade och ett starkt smärtstillande läkemedel verkligen skulle behövas om de använde läkemedlet dagligen (ibid.). Patienter som hade upplevt biverkningar tidigare, valde att stå ut med smärta för att inte behöva uppleva biverkningar igen (Vallerand et al., 2007).

My pain is at a high level because I wish it to be. I chose it. When I took all the drugs and something big happened, I had major problems. I am not going back to that; I cannot do that. (Vallerand et al., 2007, s. 58)

I Webbers et al. (2011) studie framkom att några patienter upplevde en viss osäkerhet kring användandet av mediciner eftersom smärtan blev maskerad. Deltagarna ville veta när de hade ont. Morfin uppfattades som en sista utväg och något de ville undvika så länge de kunde (ibid.).

Sammantaget framkom det att många av patienterna i nämnda studier kände att de var tvungna att leva med smärta, de blev vana vid att ha ont vilket gjorde dem uppgivna (Boström et al., 2004b; McPherson et al., 2013; Vallerand et al., 2007). Vissa patienter valde att erkänna sin smärta för vårdpersonalen vilket ledde till bekräftelse och hjälp, medan andra valde att förneka och dölja att de hade ont för att skydda familjen från oro och påminnelse om

sjukdomen (Gibbins et al., 2014; Larsson & Wijk, 2007; McPherson et al., 2013). Många patienter valde att hellre ha ont än att få smärtlindring eftersom de fick svåra biverkningar och ville vara helt närvarande sista tiden. En del av patienterna var också rädda för att bli beroende av opiater och att läkemedlen inte skulle fungera när de väl behövde dem (Boström et al., 2004b; Coyle, 2004; Gibbins et al., 2014; Kimberlin et al., 2004; Vallerand et al., 2007; Webber et al., 2011).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Litteraturundersökningens syfte var att belysa patienters upplevelse av smärta i palliativ vård. Författarna valde att göra en litteraturstudie för att få en uppfattning om vilken forskning som redan fanns kring valt ämne samt att analysera en del av befintlig forskning. Författarna hade till en början tankar om att göra en empirisk studie, tillvägagångssättet för att samla in data hade varit intervjuer eller enkätundersökningar (Friberg, 2012). Anledningen till att det inte blev en empirisk studie var för att det redan fanns mycket forskning kring det valda ämnet, vilket gjorde det lämpligt med en litteraturstudie.

Artiklar söktes i fyra olika databaser vilket gav en stor variation av artiklar. Databaserna är inriktade på olika områden, till exempel Cinahl omfattar mycket inom omvårdnad (Friberg, 2012). Författarna tror att variationen av artiklar uppkom eftersom sökningen skedde i olika databaser. Artiklarna granskades i två steg vilket minskade risken att viktig information missades. En del artiklar uppfyllde inte inklusionskriterierna eftersom de var äldre än tio år. På grund av att artiklar inte kunde användas kan författarna ha gått miste om forskningsresultat. Resultatet blev väldigt avgränsat eftersom enbart artiklar som innehöll information kring patienter med cancer valdes ut. Fynd av artiklar med något annat sjukdomsperspektiv hade gjort resultatet med omfattande.

Alla studier som ingår i uppsatsen är gjorda i västerländska länder, Sverige, Norge, Storbritannien, USA och Kanada, vilket medför att det blir en mindre bredd eftersom endast välutvecklade länder är representerade. Författarna vet inte ifall andra perspektiv på

patienternas upplevelser hade framkommit om variationen på länder varit större. En annan oklarhet är om forskning finns kring det valda ämnet från mindre utvecklade länder och andra kulturer, eftersom resultatet av litteratursökningen mestadels gav artiklar från västerländska länder.

Studiens problemformulering samt bakgrundsbeskrivning gav insikt i relevanta sökord som prövades i samband med sökning efter relevanta studier. På de artiklar som verkade passa in på studien lästes abstraktet och sedan gick de bästa artiklarna vidare till en kvalitetsgranskning (Friberg, 2012). Artiklarna som valdes ut till föreliggande litteraturstudie skulle fått ett etiskt godkännande. Författarna tolkade det etiska godkännandet som att etiska riktlinjer hade följts eftersom de blivit prövade av en etisk kommitté.

De utvalda artiklarna lästes och kvalitetsgranskades först enskilt och sedan tillsammans. Författarna valde att läsa dem på engelska och inte översätta till svenska. Risken med att översätta artiklarna var att viktig information missades eftersom det var svårt att få en exakt översättning. Texterna som skulle finnas med i studien presenterades i en översiktstabell (Friberg, 2012).

Efter granskningen gjordes en integrerad analys för att hitta teman och subteman (Kristensson, 2014). Genom att läsa artiklarna och dokumentera vilka likheter och skillnader som togs upp identifierades teman och subteman. Författarna tyckte att det gick enkelt eftersom alla artiklar tog upp många liknande aspekter. Tillförlitligheten ökar om författarna gör analysarbetet tillsammans (Polit, Beck & Hungler, 2001), vilket författarna gjorde.

Tanken var att patienterna i studierna skulle vårdas palliativt. I tre av artiklarna stod det enbart att patienterna hade en avancerad cancerdiagnos men inget om att de vårdades palliativt. Anledningen till att författarna använde sig av de tre artiklarna ändå var att de ansågs passa in på syftet eftersom det var cancerpatienter som beskrev sin smärta.

Diskussion av framtaget resultat

Studiens syfte var att ta reda på patienters upplevelse av smärta i palliativ vård. Resultatet visar att patienterna både kände kontroll och mist kontroll över sin smärta (Vallerand et al.,

2007). De upplevde också att smärtan begränsade dem i det dagliga livet (Webber et al., 2011). I analysen framkom att smärtan påminde patienterna om sjukdom och död (Coyle, 2004). Patienterna valde också att uthärda smärtan (McPherson et al., 2013). Resultatet visar att smärtupplevelsen kunde vara väldigt individuell och innefatta fysisk, psykisk, social och andlig dimension. Total pain innebär att se smärtan som en helhet, det vill säga med fysiskt, psykiskt, socialt och andligt perspektiv (Sveriges regionala cancercentrum, 2012). I resultatet framkom att patienternas smärtupplevelse innefattar alla ovanstående aspekter. Utifrån fysiska perspektivet fick patienterna försämrade rörelseförmåga och funktion (McPherson et al., 2013). Utifrån psykiska perspektivet förändrades patienternas humör och de kände nedstämdhet vid smärta (Webber et al., 2011). Utifrån sociala perspektivet påverkade smärtan deras vardag eftersom de inte kunde göra de aktiviteter de ville och att relationen till närstående blev påverkad (Gibbins et al., 2014) samt utifrån andliga perspektivet blev patienterna påverkade genom påminnelse av sjukdomen och att prognosen var dålig (Coyle, 2004). En intressant del i resultatet visade att många patienter uthärdade smärta (Mc Pherson et al., 2013) både för att slippa biverkningar (Coyle, 2004) och för att inte avslöja sin smärta för vårdpersonal och närstående (Larsson & Wijk, 2007). Vikten av att som vårdpersonal utföra smärtanalyser som även tar upp psykologiska effekter är således viktiga. För att sjuksköterskan ska upptäcka patientens behov av stöd och lindring kan en smärtbedömning göras (Socialstyrelsen, 2013).

Många patienter tyckte det var viktigt att känna kontroll över sin smärta. De kände sig säkrare när de kommunicerade med sjuksköterskorna och fick information angående smärtlindring (Rustøen et al., 2009). En god omvårdnadsrelation är viktig mellan sjuksköterskan och patienten. Sjuksköterskan ska ge all information hen har så patienten kan få den vård hen vill i livets slut (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Patienterna ska själva få bestämma hur de vill leva sista tiden. Sjuksköterskorna ska vara uppmärksamma på önskemål om till exempel smärtlindring för att patienterna ska känna någon form av kontroll. Författarna tolkning är att det förekommer ett behov av att uppleva trygghet och närhet hos patienterna, som bör skapas i kontakt med vårdpersonalen och sjuksköterskan. Enligt Travelbee (1971) ska sjuksköterskan hjälpa patienten att klara av vardagen och vara ett stöd när hen lider. Författarna menar att personcentrerad vård kan öka möjligheten att möta patienter och uppfatta hur smärta kan lindras, då sjuksköterskan finns nära patienten i den dagliga vården. Personcentrerad vård innebär att vårdpersonal ska se hela patienten genom att uppmärksamma sociala, existentiella, andliga, psykiska och fysiska behov. För att främja hälsa ska sjukvårdspersonalen respektera och bekräfta patientens upplevelser av sjukdom och ohälsa. Patientens tolkning ska vara

utgångspunkten för hur vårdpersonalen arbetar med den enskilda patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). När patienten ska bestämma över sin sista tid kan det innefatta önskemål kring var vården ska ske. Många patienter ville leva så likt sitt *gamla* liv som möjligt (Gibbins et al., 2014). Författarnas tolkning av analysen är att patienterna ofta vill vårdas i hemmet eftersom det blir mest likt deras *normala* liv. Hammarström (2013) menar att patienter ska få bestämma om de vill vårdas i hemmet och få ASiH eller på en vårdenhets. Författarnas tolkning är att ASiH möjliggör för patienter att vårdas i hemmet om de önskar, också när det krävs mer omfattande sjukvårdsinsatser.

Enligt en artikel skriven av Brorson, Plymoth, Örmon och Bolmsjö (2014) styrks författarnas argument kring att sjuksköterskan ska lära sig att uppmärksamma när patienterna har ont. Patienterna i studien hade en demenssjukdom vilket innebar att det blev extra viktigt att vara hos patienterna mycket och lära sig att känna igen deras tecken på smärta. I vissa fall hade patienterna inte förmågan att säga ifrån själva. Patienterna hade svårt att själva kunna bestämma hur de ville leva sin sista tid, vissa kanske inte visste att de var döende (ibid.). När patienter inte kan förmedla sig verbalt kan sjuksköterskan ta hjälp av Abbey Pain Scale. Smärtbedömningsinstrumentet kan hjälpa sjuksköterskan att uppmärksamma patientens behov av smärtlindring genom att uppmärksamma uttryck och beteende (Abbey et al., 2004). Författarnas tolkning är att det är viktigt att sjuksköterskan är med och bidrar till att patienterna får en så bra sista tid som möjligt, sjuksköterskan kan då ta hjälp av Liverpool Care Pathway. Syftet med modellen var att patienter skulle få bra vård vid livets slut oavsett om patienten befann sig i hemmet, på sjukhus, på hospice eller äldreboende (Anderson & Chojnacka, 2012). Liverpool Care Pathway är en vägledning för vården vid livets slut och kan användas som en standardvårdplan. Dokumentet används av olika professioner och består av tre olika faser. Första fasen är initiala bedömningen när patienten har diagnosticerats som döende och där ingår att utifrån patientens tillstånd bland annat ta ställning till aktuell medicinering, bedöma om icke nödvändiga åtgärder ska avslutas, bedöma patientens insikt i sin situation och att informera närstående. I andra fasen ingår att kontinuerligt bedöma patientens tillstånd och symtom, bedömningarna ska dokumenteras regelbundet. Den tredje fasen handlar om omhändertagande efter dödsfall vad gäller praktiska rutiner och att informera närstående och primärvård (Liverpool Care Pathway, u.å.).

Litteraturstudiens resultat visar att smärta gjorde patienterna uppgivna (McPherson et al., 2013), de upplevde smärtan som oövervinnerlig och blev då tvungna att uthärda smärtan

(Vallerand et al., 2007). Vissa patienter hade inställningen att de skulle kunna klara av att uthärda en viss grad av smärta och att de hade blivit vana vid att ha ont (McPherson et al., 2013). Med tanke på att patienterna är i livets slutskede och lider av många olika aspekter, till exempel av existentiell kris, så kan det vara oundvikligt att inte alls uppleva någon form av lidande. Enligt Travelbee (1971) är sjukdom en individuell upplevelse, lidandet kan öka eller minska beroende på patientens förmåga att uthärda situationen. Travelbee (1971) beskriver också att alla människor någon gång under livet upplever lidande. Sjuksköterskan har som uppgift att stödja den lidande patienten och hjälpa patienten att klara av situationen (ibid.).

I alla studier författarna använt sig av har patienterna haft en cancerdiagnos. Historiskt sätt är onkologi förknippat med palliativ vård och hospicerörelsen startade med att ta hand om patienter med cancer (Clark, 2007). Cancerpatienter är även idag en stor del av palliativa vården (SOU 2009:11) vilket gör att mycket forskning bedrivs om sjukdomen. Enligt Socialstyrelsen (2013) innefattas idag många andra sjukdomstillstånd än cancer, till exempel hjärtsvikt, terminal njursvikt och kronisk obstruktiv lungsjukdom, i palliativ vård. Cancer är fortfarande den vanligast förekommande sjukdomen inom palliativ vård. Enligt WHO:s definition ska alla människor som behöver, ha tillgång till palliativ vård oavsett diagnos och ålder. Smärta och andra symtom förekommer vid de flesta palliativa sjukdomstillstånden (Socialstyrelsen, 2013).

Studiens resultat visade att smärta bidrog till att patienterna inte kunde göra vad de ville på sin fritid. I en artikel skriven av Melin Johansson, Axelsson och Danielson (2006) framkom att livskvalitén hos cancerpatienter i livets slut ökade om de kunde utföra de aktiviteter de ville. De kände sig nöjda när de kunde göra hushållssysslor och umgås med vänner. För patienterna var det viktigt att försöka leva så likt sitt tidigare *friska* livet som möjligt (ibid.). Författarna förstår att livskvalitén kan bli påverkad när patienter har ont. Ett mål inom palliativ vård är att patienten ska ha en god livskvalitet (Socialstyrelsen, 2013). Författarna framhåller värdet av att som sjuksköterska utveckla kompetenser som gör det möjligt att agera i vården på ett sådant sätt att hen kan främja patientens livskvalitet. I sjuksköterskans kompetensbeskrivning ingår att tillvarata det friska hos patienten och att stödja patienten att vara delaktig i sin vård. Sjuksköterskan ska även ha förmåga att tillgodose patientens omvårdnadsbehov utifrån fysiska, psykiska, sociala, kulturella och andliga aspekter (Socialstyrelsen, 2005).

Enligt Gibbins et al. (2014) kunde patienter undvika att berätta om sin smärta för vårdpersonalen. Bakgrunden till att patienterna undvek att berätta om sin smärta var att de upplevde personalen som ointresserade eftersom personalen till exempel inte frågade om patienterna hade ont. I en annan studie som genomfördes av Wood och Ward (2000) framkom att sjukvårdspersonal i vissa fall kände att de inte behärskade att prata med patienter om deras cancersjukdom. När komplicerade frågor uppstod kände personalen sig osäkra och rädda för hur de skulle bemöta patienten. För patienterna var en kontinuerlig kommunikation med personalen viktig eftersom de ville bli hörda samt få hjälp och stöd. Patienterna upplevde ibland att personalen undvek diskussion kring vissa ämnen (ibid.). Författarnas tolkning är att tillbakahållsamheten kan bero på det som Wood och Ward (2000) framhåller, nämligen att sjukvårdspersonalen inte vågar fråga för att de är rädda att bemöta patienternas problem. Att möta människor i kris kräver kunskap och färdigheter. Sjuksköterskan kan behöva få stöd att utveckla kunskap och färdigheter kring kris över tid genom att få möjlighet att fortbilda sig och ta del av nya forskningsresultat som kan vara vägledande.

Slutsats och kliniska implikationer

I palliativ vård är cancer den mest förekommande sjukdomen. Smärtan gör att patienterna blir begränsade i sitt dagliga liv genom att de inte kan göra det de önskar. Patienterna känner ovisshet över hur lång tid de har kvar att leva och smärtan gör dem ständigt påmind om tiden. Att ha kontroll över smärtan är för en del patienter viktigare än att vara helt smärtfri. Sjuksköterskan har en stor roll för patienterna med smärta, hen ska vara uppmärksam och lyhörd för att kunna tillfredsställa patientens behov. Trots att patienten lider av kronisk trötthet och stora smärtor är det viktigt att sjuksköterskan även hjälper och uppmuntrar dem att leva ett så normalt liv som möjligt.

Som författare till föreliggande studie skulle det vara intressant att göra en uppföljning i form av en empirisk studie som innebar att intervjua närstående till patienter som hade svår smärta i livets slutskede. En viktig kunskap är att ta reda på hur de närstående upplevde situationen och vad de tyckte om vårdpersonalens bemötande. Något annat som också skulle kunna forskas mer i är om de närstående fick något stöd under tiden patienten var sjuk och vårdades palliativt. Patienter som vårdas palliativt har ofta närstående som blir hårt drabbade.

Socialstyrelsen (2006) menar att närstående behöver erbjudas stöd både under sjukdomstiden och efter dödsfallet.

Litteraturstudien kan utgöra ett komplement till sjuksköterskors egna erfarenheter vilket kan leda till ökat självförtroende hos sjuksköterskan och bidra med något positivt till verksamheten. Genom att sjuksköterskan får en ökad kunskap kring patienters smärtupplevelse kan hen få en ökad förståelse för patientens situation. Om sjukvårdspersonal låter patienter ta del av föreliggande studies resultat kanske de känner igen sig och förstår att många patienter i samma situationer känner ungefär som de själva. När patienterna känner igen sig i andra vågar de möjligtvis berätta mer detaljerat kring sin smärta och vad de vill ha för hjälp.

Sjuksköterskor som arbetar på palliativa enheter ska ha en större kunskap om smärta och smärtlindring än vad sjuksköterskor inom andra verksamheter behöver ha (SFPO & Svensk sjuksköterskeförening, 2008). Patienter som befinner sig i livets slutskede finns däremot inom alla vårdformer och därför är det av särskilt stor vikt att kunskap om smärta kan utvecklas inom den allmänna vården (Widell, 2003). Resultatet visar att smärta är ett aktuellt ämne inom palliativ vård och att sjuksköterskans roll i sammanhanget är viktig. Författarna instämmer med Travelbees tankar att sjuksköterskans förmåga att bemöta, lyssna och lindra är centralt i samband med smärtlindring (Travelbee, 1971).

Författarnas arbetsfördelning

Kandidatuppsatsen har till stor del gjorts tillsammans. Artikelsökningen gjordes gemensamt, när de tio bästa artiklarna valt ut lästes de enskilt och sedan jämförde författarna sina uppfattningar av innehållet. Författarna diskuterade likheter och skillnader och kom tillsammans fram till resultatets teman. Resultat och diskussion sammanställdes gemensamt.

Referenser

Abbey, J., Piller, N., De Bellis, A., Esterman, A., Parker, D., Giles, L. & Lowcay, B. (2004). The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *International Journal of Palliative Nursing* 10(1), 6-13.

Anderson, A. & Chojnacka, I. (2012). Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care. *Nursing standard* 26(34), 42-50.

Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

*Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D. & Fridlund, B. (2004a). Cancer patients' experiences of care related to pain management before and after palliative care referral. *European Journal of Cancer Care* 13(3), 238-245.

*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.

Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K. & Bolmsjö, I. (2014). Pain relief at the end of life: Nurses' experiences regarding end-of-life pain relief in patients with dementia. *Pain Management Nursing* 15(1), 315-323.

Clark, D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The Lancet Oncology* 8(5), 430-438.

*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), 300-309.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur.

Fürst, C. J. (2008). *Palliativ cancervård*. Hämtad 2014-12-22.

<http://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Nationell-Cancerstrategi-Palliativ-Cancervård-feb-09.pdf>

*Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K. & Reid, C. M. (2014). What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study. *Palliative Medicine* 28(1), 71-78.

Haegerstam, G. (2008). *Smärta, ett mångfacetterat begrepp*. Lund: Studentlitteratur.

Hammarström, A. (2013). *Vård i livets slutskede*. Hämtad 2014-04-09.

www.1177.se/Stockholm/Regler-och-rattigheter/Vard-i-livets-slutskede

International Association for the Study of Pain. (2012). *IASP Taxonomy*. Hämtad 2014-12-29.

<http://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698&navItemNumber=576>

Kallenberg, J. (2013). *Trötthet vid cancer (fatigue)*. Hämtad 2015-01-16.

<http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Mer-om/Trotthet-vid-cancer-fatigue/>

*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.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.

Kristoffersen, N. J. (1998). *Allmän omvårdnad. 1, Profession och ämnesområde - utveckling, värdegrund och kunskap*. Stockholm: Liber.

*Larsson, A. & Wijk, H. (2007). Patient experiences of pain and pain management at the end of life: A pilot study. *Pain Management Nursing* 8(1), 12-16.

Liverpool Care Pathway (u.å.). *Vägledning för vård av döende*. Hämtad 2014-04-10.

<http://www.lcp.nu/blanketter/broschyror/Guide%20för%20användare.pdf>

Luijkx, K. G. & Schols, J. M. (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(5), 577-584.

*McPherson, C. J., Hadjistavropoulos, T., Lobchuk, M. M. & Kilgour, K. N. (2013). Cancer-related pain in older adults receiving palliative care: Patient and family caregiver perspectives on the experience of pain. *Pain research & management* 18(6), 293-300.

Melin Johansson, C., Axelsson, B. & Danielson, E. (2006). Living with incurable cancer at the end of life - Patients' perceptions on quality of life. *Cancer Nursing* 29(5), 391-399.

Merlin, J. S., Childers, J. & Arnold, R. M. (2013). Chronic pain in the outpatient palliative care clinic. *American Journal of hospice and palliative medicine* 30(2), 197-203.

Northern Nurses' Federation (2003). *Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden*. [Broschyr]. Oslo: Allservice AS. Hämtad 2014-12-17.
http://www2.dsr.dk/dsr/upload/3/0/813/SSN_etiske_retningslinjer.pdf

Olsson, T. & Westerberg, H. (2013). *Smärtbehandling*. Hämtad 2014-11-25.
<http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Undersokningar-och-behandlingar/Behandlingar/Smartbehandling/>

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2010). *Essentials of Nursing Research Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Polit, D. F., Beck, C. T. & Hungler, B. P. (2001). *Essentials of nursing research: methods, appraisal, and utilization*. Philadelphia: Lippincott.

*Rustøen, T., Gaardsrud, T., Leegaard, M. & Wahl, A. K. (2009). Nursing pain management – A qualitative interview study of patients with pain, hospitalized for cancer treatment. *Pain Management Nursing* 10(1), 48-55.

Schelin, Å. (2014). *Smärta*. Hämtad 2014-04-29.
<http://www.1177.se/Skane/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Smarta/>

Sektionen sjuksköterskor för palliativ omvårdnad (SFPO) & Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad*. Hämtad 2014-04-10.

<http://www.stockholmsjukhem.se/Documents/SPN/Kompetensbeskrivning%20f%C3%B6r%20ssk%20i%20palliativ%20omv%C3%A5rdnad%20april%202008.pdf>

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2014-04-10. www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Hämtad 2014-04-13.

http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_200610391.pdf

Socialstyrelsen. (2007). *Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning*. Hämtad 2014-12-22.

http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9185/2007-123-13_200712313.pdf

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 2014-04-09.

www.nrvp.se/wp-content/uploads/2013/06/Nationellt-kunskapsstod-for-god-palliativ-var-d-i-livets-slutskede-Vagledning-rekommendationer-och-indikatorer-Stod-for-styrning-och-ledning-Socialstyrelsen2013.pdf

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer. Från <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>

SOU 2009:11. *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer. Från <http://www.regeringen.se/content/1/c6/12/09/76/9b6cd326.pdf>

Strang, P. (2012). *Cancerrelaterad smärta: onkologiska och palliativa aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

Svensk sjuksköterskeförening (2010). *Personcentrerad vård*. [Broschyr]. Stockholm. Hämtad 2015-01-18. http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/ssf-om-publikationer/om.personcentrerad.vard_web.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. [Broschyr]. Stockholm. Hämtad 2014-04-09. http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/Sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Sveriges regionala cancercentrum. (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Hämtad 2014-04-10.

http://www.cancercentrum.se/PageFiles/3493/NatVP_Palliativv%c3%a5rd_2012_final.pdf

Thulesius, H. (2013). *Vård i livets slutskede och dödsfall*. Hämtad 2014-12-22.

<http://www.varldhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>

Travelbee, J. (1971). *Mellemmenneskelige aspekter i sygepleje*. Köpenhamn: Scandinavian book a-s.

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

*Vallerand, A. H., Saunders, M. M. & Anthony, M. (2007). Perceptions of control over pain by patients with cancer and their caregivers. *Pain Management Nursing* 8(2), 55-63.

Van den Beuken-van Everdingen, M. H., de Rijke, J. M., Kessels, A. G., Schouten, H. C., van Kleef, M. & Patijn, J. (2007). Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Annals of Oncology* 18(9), 1437–1449.

*Webber, K., Davies, A. N. & Cowie, M. R. (2011). Breakthrough pain: a qualitative study involving patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 19(12), 2041-2046.

Weiss, S. C., Emanuel, L. L., Fairclough, D. L. & Emanuel, E. J. (2001). Understanding the experience of pain in terminally ill patients. *The Lancet* 357(9265), 1311–1315.

Widell, M. (2003). *Lindrände vård: vård i livets slutskede*. Stockholm: Sanoma utbildning.

Wilkie, D. J. & Ezenwa, M. O. (2012). Pain and symptom management in palliative care and at end of life. *Nursing Outlook* 60(6), 357-364.

Wood, C. & Ward, J. (2000). A general overview of the cancer education needs of non-specialist staff. *European Journal of Cancer Care* 9(4), 191-196.

Matris

Bilaga 1 (3)

Författare	Titel	Syfte	Urval	METOD Datainsamling	Resultat	Kvalitet
Land				Genomförande		Typ
År				Analys		
Boström, Sandh, Lundberg & Fridlund	Cancer patients' experiences of care related to pain management before and after palliative care referral	Syftet med studien var att undersöka cancerpatienters upplevelser av smärtlindring i vården, både före och efter de vårdades palliativt.	75 patienter med cancerdiagnos deltog i studien. Deltagarna skulle vara orienterade till tid och rum, inte ha stora sensoriska bekymmer, prata svenska, vara över 35 år, vara i behov av smärtstillande behandling och vårdas palliativt.	En enkät användes vid intervjun för att samla in data om patienterna gällande kön, ålder, civiltillstånd, diagnos, vårdplats, smärtstillande läkemedel, icke farmakologisk smärtbehandling, smärtans intensitet och kvalitet samt hur mycket hjälp patienten behövde palliativt. Smärtan bedömdes med hjälp av ett smärtinstrument (POM). Författarna använde sig av beskrivande statistik för att beskriva urvalet. De använde även ett test för att hitta signifikanta skillnader.	75 patienter slutförde studien. 22 patienter hade smärtintensitet >3 på POM-VAS. 29 patienter uppgav att de hade sin värsta smärta under de senaste 24 timmarna (4-6 på POM/VAS), 18 patienter uppgav värsta smärtan <6. När patienterna skulle sätta ord på sin smärta använde 24 patienter orden "besvärlig" eller "tröttsam" på affektiv smärta, sex patienter använde "tortyr", "döende" eller "kvävande". Sensoriska smärta beskrevs av 15 patienter som "stickande", medan fyra patienter sa "rivande" eller	Hög Kvantitativ

					”kapande”. Det framkommer även att smärtlindringen är bättre när patienterna vårdas palliativt.	
Boström, Sandh, Lundberg & Fridlund Sverige 2004	Cancer-related pain in palliative care: patients' perceptions of pain management	Syftet var att beskriva hur patienter med cancerrelaterad smärta i palliativ vård uppfattar sin smärtlindring	30 patienter med diagnosticerad cancer som fick vård från ett palliativt vårdteam deltog i studien. Deltagarna valdes ut strategiskt för att få ett så brett urval som möjligt.	Öppna och semistrukturerade intervjuer genomfördes, spelades in och transkriberades ordagrant. Huvudförfattaren och två av medförfattarna analyserade intervjuerna. De använde sig av en fenomenografisk ansats.	Tre kategorier kom fram utifrån patienternas uppfattning av smärtlindring, dessa var kommunikation, planering och förtroende. Kommunikationen med vårdpersonalen beskrevs som viktig, att den är ärlig och att patientens egen beskrivning av smärtan uppmärksammas. Patienterna uttryckte önskan om en tydlig planering av smärtbehandlingen och en rädsla för biverkningar. Att känna förtroende för vårdpersonalen uttrycktes som viktigt och det palliativa teamet upplevdes ge kontinuitet och trygghet.	Hög Kvalitativ

					Patienterna ville vara så smärtlindrade som möjligt och ha en löpande dialog om smärta och smärtbehandling.	
Coyle USA 2004	In their own words: seven advanced cancer patients describe their experience with pain and the use of opioid drugs	Syftet med denna studie var att beskriva hur både smärta och användande av narkotika-klassade läkemedel påverkar cancersjuka patienters livskvalitet.	Patienterna skulle vara engelsktalande, vuxna samt uppleva smärta.	Sju patienter som vårdades inom den palliativa enheten djupintervjuades två eller fler gånger på det stället de vårdades på (hemmet, sjukhuset, hospice). Intervjuerna tog 30-60 minuter, blev inspelade, transkriberade och granskade innan nästa intervju utfördes.	Patienterna beskrev att de i tidig palliativ fas hellre upplevde smärta än använde opioider, detta eftersom de fick väldigt mycket biverkningar såsom trötthet och kognitiv nedsättning. Däremot, när patienterna närmade sig döden, ville de hellre bli smärtlindrade med opioider och riskera att få biverkningar.	Hög Kvalitativ
Gibbins, Bhatia, Forbes & Reid Storbritannien 2014	What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study	Undersöka hur patienter med avancerad cancer beskriver kontroll av sin smärta och vad de vill ha ut av sin smärtlindring	Patienterna som medverkade i studie vårdades av ett specialist-team inom palliativ vård. För att författarna skulle få variation på vilken form av cancerdiagnos och smärta patienterna hade, använde	Efter att patienten hade gett informerat samtycke började forskaren intervjua patienterna enskilt med öppna frågor i deras hemmiljö. Intervjuerna varade mellan 35-65 minuter, blev inspelade, transkriberade och anonymiserade.	Fyra teman framkom, upprätthålla sin roll självständigt, ändra förväntningar, vårdpersonalens betydelse och smärtans betydelse i samband med avancerad cancer. Patienterna beskrev att de inte kunde utföra vardagliga sysslor p.g.a. smärta, att det var	Hög Kvalitativ

			de sig av subjektiva urvalsmetoder.	Författarna läste avskriften från intervjuer och jämförde sina tolkningar för att hitta teman. Totalt utfördes tolv intervjuer trots att datamättnad uppnåddes redan efter åtta intervjuer.	svårt att bli helt smärtlindrad eftersom förväntningarna förändrades, att de inte särskilde smärta från andra symtom samt att de upplevde att vårdpersonalen enbart försökte bota/behandla sjukdomen och inte smärtan.	
Kimberlin, Brushwood, Allen, Radson & Wilson USA 2004	Cancer patient and caregiver experiences: communication and pain management issues	Syftet med studien var att undersöka upplevelser hos cancerpatienter och närstående som vårdar, samt kommunikation en med sjukvårdspersonal angående smärtlindring.	Totalt deltog 37 personer i studien, 22 av dem hade en cancerdiagnos och resterande 15 var närstående. Alla deltagare behandlades på cancercentrum, var över 21 år och bosatta i Florida.	Deltagarna i studien blev intervjuade, både i grupp och enskilt. Intervjuerna var strukturerade och blev bandade. Frågorna forskaren ställde på intervjuerna hade fokus på smärtlindring och kommunikation.	<p>Patienterna och dess närstående önskade att de fick mer information om smärtlindring och dess bieffekter. De upplevde även att de inte visste så mycket som de skulle vilja om cancerrelaterad smärta. Deltagarna tyckte även att vårdpersonalen inte gav tillräckligt med information om rekommenderade behandlingar.</p> <p>I artikelns nämns också att upplevelse av ökad smärta och behovet av ökad smärtlindring ser patienten som</p>	Medel Kvalitativ

					tecken på försämring av sjukdomstillståndet.	
Larsson & Wijk Sverige 2007	Patient experiences of pain and pain management at the end of life: A pilot study	Öka förståelse av patienters upplevelse av cancersmärta	Tre patienter deltog i studien, de hade en cancerdiagnos och blev behandlade palliativt. De skulle vara behandlade med intratekal smärtbehandling smetod. Patienterna blev identifierade av sjuksköterskor, sedan informerades de om studien och om de var intresserade blev patienterna kontaktade av forskarna.	<p>Patienterna blev intervjuade enskilt på sjukhuset eller i hemmet. Intervjuerna tog 45 minuter och blev inspelade.</p> <p>Intervjuerna blev transkriberade, genomlästa och sedan jämförde forskarna sina uppfattningar. Därefter uppkom teman. Författarna diskuterade innehållet tills alla steg i analysprocessen genomgåtts.</p>	Informationen från studien blev indelat i tre teman som handlar om att patienternas upplevelse av smärta är hemsk och påminner dem om cancersjukdomen och den osäkra framtiden, att de vill visa sig starka och inte erkänna sin smärta samtidigt som de vill ha hjälp samt att smärtan leder till att patienten får en annan syn på hälsa och livskvalitet.	Hög Kvalitativ
McPherson, Hadjistavros, Lobchuk & Kilgour Kanada 2013	Cancer-related pain in older adults receiving palliative care: Patient and family caregiver perspectives on the experience of pain	Beskriva uppfattning och upplevelse av cancersmärta hos äldre patienter som får palliativ vård och deras anhörigvårdare	18 patienter deltog i studien, de var 65 år eller äldre, hade avancerad cancer, vårdades hemma och hade kontakt med en palliativ enhet. 15 anhörigvårdare deltog.	<p>Semistrukturerade intervjuer gjordes med patient och anhörig separat, utom i ett fall där de intervjuades gemensamt. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p> <p>Intervjuerna</p>	I den övergripande kategorin Att uppleva cancersmärta fanns tre huvudteman. Att känna cancersmärta innefattade hur den kändes, vad den hade för mening och flera beskrev att det var svårt att veta	Hög Kvalitativ

			<p>För att få med olika perspektiv valdes deltagare med olika relationer mellan patient och vårdare.</p>	<p>analyserades och kodades självständigt av två författare som sedan gemensamt kom fram till teman. Koder och teman granskades av en forskningsgrupp.</p>	<p>om det var cancersjukdomen, behandling eller annan sjukdom som låg bakom smärtan. Att reagera på smärta innefattade handlingar för att lindra smärtan som att ta mediciner, men även känslomässiga reaktioner samt deras attityd och upplevelse av kontroll över smärtan. Att leva med cancersmärta innefattade patienternas upplevelse av minskad funktion och ökat beroende, anhörigas roll i att vårda och smärtans påverkan på relationen mellan dem.</p>	
<p>Rustøen, Gaardsrud, Leegaard & Wahl Norge</p>	<p>Nursing pain management – A qualitative interview study of patients with pain, hospitalized for cancer treatment</p>	<p>Undersöka cancerpatienters upplevelse av smärtlindring och sjuksköterskans roll när de får cancerbehandling på sjukhus</p>	<p>18 patienter från olika avdelningar på ett cancersjukhus deltog i studien. Alla hade avancerad cancer och smärta.</p>	<p>Datinsamling skedde med djupgående semistrukturerade intervjuer som bandades och transkriberades ordagrant.</p> <p>Två av forskarna läste och analyserade</p>	<p>Patienterna beskrev att faktorer som upplevdes lindra smärtan var avledning, behandling, att hålla sig lugn, en vårdande omgivning och egenvårdsaktiviteter . Patienterna</p>	<p>Hög Kvalitativ</p>

2009				<p>materialet var för sig och kom sedan till konsensus om de slutgiltiga temana.</p>	<p>förväntade sig att sjuksköterskorna skulle visa empati och lyssna på patientens smärtupplevelse. När patienterna fick mer kunskap om smärtbehandling minskade det deras osäkerhet och oro. Deltagarna uttryckte att det var viktigt att sjuksköterskan uppmärksammade deras smärta och kunde se tecken på smärta hos patienten.</p>	
<p>Vallerand, Saunders & Anthony USA 2007</p>	<p>Perceptions of control over pain by patients with cancer and their caregivers</p>	<p>Undersöka patienters och anhörigvårdares uppfattning av kontroll över cancersmärta</p>	<p>20 personer deltog i studien, 10 patienter med cancerrelaterad smärta som vårdades i hemmet och den närstående som i första hand vårdade patienten.</p>	<p>Datainsamlingen bestod av semistrukturerade intervjuer under cirka 30 minuter.</p> <p>Intervjuerna spelades in, transkriberades och analyserades sedan av de tre huvudförfattarna. Fraser och meningar kodades och från koderna identifierades kategorier och teman.</p>	<p>Patienterna upplevde att smärtan gjorde vardagliga aktiviteter svårare och att det var svårt att kontrollera en ökad smärta. Hinder för att få smärtmediciner gjorde att de upplevde mindre kontroll och fatigue upplevdes förvärra smärtan. Vissa uttryckte att de förde en ständig kamp mot smärtan och andra att de valde att ha ont för</p>	<p>Medel Kvalitativ</p>

					<p>att slippa biverkningar. Upplevd kontroll över smärtan gjorde patienten lugn och upplevdes som viktigt.</p> <p>Närstående uttryckte att de hade lite kontroll över patientens smärta och att det var jobbigt att se patienten ha ont. De övervakade noga om patienten visade tecken på smärta. Närstående uttryckte att läkare och sjuksköterskor var en viktig resurs för att få ökad kontroll över smärtan och upplevde större kontroll om de hade mer smärtlindring att ta till om det behövdes.</p>	
<p>Webber, Davies & Cowie</p> <p>Storbritannien</p>	<p>Breakthrough pain: a qualitative study involving patients with advanced cancer</p>	<p>Undersöka cancerpatienters upplevelse av att leva med genombrottssmärta.</p>	<p>10 patienter deltog i studien. De var diagnostiserade med cancer och hade genombrottssmärta.</p>	<p>Djupgående semistrukturerade intervjuer genomfördes med varje deltagare enskilt. Intervjuerna blev inspelade och transkriberade.</p>	<p>Tre huvudteman identifierades, hinder i det dagliga livet, kommunikation med sjukvårdspersonalen och behandling av genombrottssmärta.</p>	<p>Hög</p> <p>Kvantitativ</p>

2011

Huvudforskaren analyserade enligt innehållsanalys för att koda och få fram teman. En andra forskare granskade koder och teman och dessa diskuterades mellan forskarna så att konsensus nåddes.

Många av deltagarna uppgav att smärtan hade stor påverkan på deras dagliga aktiviteter, att den påminde dem om deras cancer och att de hade ändrat livsstil för att försöka minska smärtan. Det kunde vara svårt att förmedla sin smärtupplevelse till vårdpersonalen och flera deltagare upplevde att smärtbehandlingen blivit bättre när de fick hjälp av ett palliativt team eller smärteam.

Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

version 2012:1.4

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:		
Hög	Medelhög	Låg

Anvisningar:

- Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
1. Syfte				
a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?				
Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):				
2. Urval				
a) Är urvalet relevant?				
b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?				
c) Är kontexten tydligt beskriven?				
d) Finns relevant etiskt resonemang?				
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?				
Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):				

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
3. Datainsamling				
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?				
b) Är datainsamlingen relevant?				
c) Råder datamättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till datainsamlingen?				
Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):				
4. Analys				
a) Är analysen tydligt beskriven?				
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?				
c) Råder analysmättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen?				
Kommentarer (analys, analysmättnad etc):				
5. Resultat				
a) Är resultatet logiskt?				
b) Är resultatet begripligt?				
c) Är resultatet tydligt beskrivet?				
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?				
e) Genereras hypotes/teori/modell?				
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?				
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?				
Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):				

Kommentarer till mallen för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

1. Syfte

Fundera över:

- vad målsättningen med studien var
- varför det är viktigt
- relevansen
- om kvalitativ metodik är lämplig för att utforska problemområdet/svara på frågeställningen.

2. Urval

Fundera över:

- om forskaren redovisat bakgrund till vald urvalsmetod
- om forskaren redovisat hur deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat varför de valda deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat hur många deltagare som valdes ut
- om forskaren redogjort för om någon inte valde att delta och i så fall varför
- om forskaren lyfter fram etiska resonemang som sträcker sig längre än ”informed consent” och ”ethical approval”
- om forskaren beskrivit relationen mellan forskare och informant och hur denna skulle kunna påverka datainsamlingen, exempelvis tacksamhetsskuld, beroendeförhållanden etc.

3. Datainsamling

Fundera över:

- om ”settingen” för datainsamlingen var berättigad
- om det framgår på vilket sätt datainsamlingen utfördes (t ex djupintervju, semistrukturerad intervju, fokusgrupp, observationer etc)
- om forskaren har motiverat vald datainsamlingsmetod
- om det explicit framgår hur vald datainsamlingsmetod utfördes

(t ex vem intervjuade, hur länge, användes intervjuguide, var utfördes intervjun, hur många observationer etc)

- om metoden modifierades under studiens gång

(om så är fallet, framgår det hur och varför detta skedde)

- om insamlat datamaterial är tydliga

(t ex video- eller ljudinspelningar, anteckningar etc

om forskaren resonerar kring om man nått mättnad, dvs när mer datainsamling inte ger mer ny data (inte alltid tillämbart)

- om det är tillämbart att föra ett mättnadsresonemang, fundera på om det är rimligt, dvs faktiskt validerat på goda grunder.

4. Analys

Fundera över:

- om analysprocessen är beskriven i detalj
- om analysförfarandet är i linje med den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamlingen
- om analysen är tematisk, framgår det hur man kommit fram till dessa teman?
- om tabeller har använts för att tydliggöra analysprocessen
- om forskaren kritiskt har resonerat kring sin egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om analysmättnad råder (kan man hitta fler teman baserat på redovisade citat?).

5. Resultat

Fundera över:

- om resultaten/fynden diskuteras i relation till syftet eller frågeställningen
- om ett adekvat resonemang förs kring resultaten eller om resultaten bara är citat/dataredovisning
- om resultaten redovisas på ett tydligt sätt (t ex är det lätt att se vad som är citat/data och vad som är forskarens eget inlägg)
- om resultatredovisningen återkopplas till den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamling och analys
- om tillräckligt med data redovisas för att underbygga resultaten
- i vilken utsträckning motstridiga data har beaktats och framhålls

- om forskaren kritiskt har resonerat kring dess egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om forskaren för ett resonemang kring resultatens överförbarhet eller andra användningsområden för resultaten.

Referenser

1. Bahtsevani C. In search of evidence-based practices: exploring factors influencing evidence-based practice and implementation of clinical practice guidelines. Malmö: Malmö högskola; 2008.
2. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Studentlitteratur;

Bilaga 3. Mall för kvalitetsgranskning av observationsstudier

version 2012:2.1

Granskningen av en studie gäller i första hand studiekvalitet, dvs risk för systematiska fel och risk för intressekonflikter (A). I den sammanvägda bedömningen av alla inkluderade studier enligt GR ADE inkluderar man också studiernas överensstämmelse (B), överförbarhet (C), precision (D), publikationsbias (E), effektstorlek (F), dos-respons samband (G) och sannolikhet att effekten är underskattad (H).

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten. Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

A. Granskning av studiens begränsningar – eventuella systematiska fel (bias)	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpligt
A1. Selektionsbias				
a) Var de observerade grupperna rekryterade på ett tillräckligt likartat sätt?				
b) Var de jämförda gruppernas sammansättning tillräckligt lika vid studiestart?				
c) Har korrigerings av obalanser i baslinjevariabler mellan grupper med olika exponering/behandling gjorts på ett adekvat sätt i den statistiska analysen?				
Kommentarer: Bedömning av risk för selektionsbias:				
A2. Behandlingsbias				
a) Var villkoren (utöver den behandling eller exponering som studerades) för grupperna under behandlings-/exponeringstiden tillräckligt likartade?				
b) Var följsamhet gentemot behandling/exponering acceptabel i grupperna?				
Kommentarer: Bedömning av risk för behandlingsbias:				

A. Fortsättning	Ja	Nej	Oklart	Ej till- lämpligt
A3. Bedömningsbias (per utfallsmått)				
a) Var utfallsmåttet okänsligt för bedömningsbias?				
b) Var personerna som utvärderade utfallet <i>blindade</i> förstudiedeltagarnas exponeringsstatus?				
c) Var personerna som utvärderade utfallet <i>opartiska</i> ?				
d) Var utfallet definierat på ett lämpligt sätt?				
e) Mättes utfallet på ett adekvat sätt med standardiserade/definierade mätmetoder?				
f) Mättes utfallet på ett adekvat sätt med validerade mätmetoder?				
g) Har variationer i exponering över tid tagits med i analysen?				
h) Har utfallet mätts vid optimal(a) tidpunkt(er)?				
i) Var observatörsöverensstämmelsen acceptabel?				
j) Har studien tillämpat ett lämpligt statistiskt mått för rapporterad effekt/samband?				
Kommentarer: Bedömning av risk för bedömningsbias:				
A4. Bortfallsbias (per utfallsmått)				
a) Var bortfallet tillfredsställande lågt i förhållande till populationens storlek?				
b) Var bortfallet lika stort inom grupperna?				
c) Var relevanta baslinjevariabler lika fördelade mellan bortfallen i interventions- och kontrollgruppen alternativt mellan olika exponeringsgrupper?				
d) Var relevanta baslinjevariabler lika fördelade mellan analys- och				
e) Var den statistiska hanteringen av bortfallet adekvat?				
Kommentarer: Bedömning av risk för bortfallsbias:				

A. Fortsättning	Ja	Nej	Oklart	Ej till- lämpligt
A5. Rapporteringsbias				
a) Följde studien ett i förväg fastlagt studieprotokoll?				
b) Var utfallsmåtten relevanta?				
c) Mättes biverkningar/komplikationer på ett systematiskt sätt?				
d) Var tidpunkterna för rapporterad analys relevanta?				
Kommentarer:				
Bedömning av risk för rapporteringsbias:				
A6. Intressekonflikter				
a) Föreligger, baserat på författarnas angivna bindningar och jäv, låg eller obefintlig risk att studiens resultat har påverkats av intressekonflikter?				
b) Föreligger, baserat på uppgifter om studiens finansiering, låg eller obefintlig risk att studien har påverkats av en finansiär med ekonomiskt intresse i resultatet?				
c) Föreligger låg eller obefintlig risk för annan form av intressekonflikt (t ex att författarna har utvecklat interventionen)?				
Kommentarer:				
Bedömning av risk för intressekonflikt:				

Sammanvägning av risk för bias (per utfallsmått)	Låg	Medelhög	Hög
A1. Selektionsbias			
A2. Behandlingsbias			
A3. Bedömningsbias			
A4. Bortfallsbias			
A5. Rapporteringsbias			
A6. Intressekonfliktbias			
Kommentarer:			
Sammanfattande bedömning av risk för systematiska fel (bias):			

Underlag för sammanvägd bedömning enligt GRADE

B. Bristande överensstämmelse mellan studierna

Hanteras endast på syntesnivå

C. Granskning av studiens överförbarhet	Ja	Nej	Delvis	Ej till- lämplig
a) Överensstämmer sammanhanget och kontrollgruppens villkor med den situation som SBU/HTA-rapportens slutsatser avser?				
b) Är den inkluderade studiepopulationen tillräckligt lik den population som SBU/HTA-rapportens slutsatser avser?				
c) Är interventionen relevant för de förhållanden som SBU/HTA-rapportens slutsatser avser?				

Kommentar:

Bedömning av brister i överförbarhet:

D. Granskning av precision	Ja	Nej	Delvis	Ej till- lämplig
a) Är precisionen acceptabel med hänsyn till antal inkluderade individer och antal händelser (utfall)?				

Kommentar:

E. Granskning av publikationsbias

Hanteras endast på syntesnivå

F. Granskning av effektstorlek	Ja	Nej	Delvis	Ej till- lämplig
a) Var effekten stor (t ex RR <0,5 eller >2,0)?				
b) Var effekten mycket stor (t ex RR <0,2 eller >5,0)?				

Kommentar:

G. Granskning av dos-respons samband	Ja	Nej	Delvis	Ej till- lämplig
a) Finns stöd för ett dos-respons samband mellan exponering och utfall?				

Kommentar:

H. Sannolikhet att effekten är underskattad pga "confounders"	Ja	Nej	Delvis	Ej till-lämpligt
Vid enstaka tillfällen kan evidensstyrkan höjas om det är mycket sannolikt att effekten är underskattad.				
a) Finns det starkt stöd för att "confounders" som studien inte kunnat ta hänsyn till skulle stärka sambandet?				
Kommentar:				

Mall för kvalitetsgranskning av observationsstudier: förklaringar

Mallen är i första hand tänkt att användas för granskning av studiekvalitet i prospektiva kohortstudier (del A). I den mån retrospektiva kohortstudier med historiska kontroller, retrospektiva fallserier, tvärsnittsstudier eller andra icke-randomiserade studietyper är aktuella att använda kan mallen användas för dessa med vissa tillägg/anpassningar.

Granskningsmallen avser att ge ett systematiskt underlag till stöd för att bedöma risken för att en given effekt i en studie systematiskt snedvridits (bias) under forskningsarbetet. Konsekvensen av detta är att effekten antingen underskattas eller överskattas jämfört med en "sann" effekt. Även effektens riktning kan ha missbedömts.

Syftet med mallen är att skapa ett systematiskt och transparent underlag för att diskutera hur stor risken är att skattade effektmått/samband i en enskild studie är systematiskt snedvridna. Någon algoritm för att räkna samman kvalitetspoäng erbjuds alltså inte.

För att resultaten ska kunna användas för evidensgradering enligt GRADE krävs ytterligare information i form av sammanställningar av samtliga ingående studier. Det gäller bristande överensstämmelse mellan studierna (B), studiens överförbarhet (C), precision (D), risk för publikationsbias (E), effektstorlek (F), dos-responssamband (G) och granskning av sannolikhet att effekten är underskattad (H). Denna sammanvägning sker vid ett senare tillfälle, men det kan vara lämpligt att vid läsningen av en enskild studie samtidigt kommentera dessa faktorer.

A. Granskning av studiens begränsningar – eventuella systematiska fel

A1. Risk för selektionsbias ("selection bias")

Med "selektionsbias" avses systematiska fel som är relaterade till hur studien har

hanterat urval av försökspersoner (motsvarande) samt indelning i interventions och kontrollgrupper.

Risk for selektionsbias kan föreligga då interventionsgruppen inte är tillräckligt lik kontrollgruppen vid baslinjen. Kända, såväl som okända, risk- och skyddsfaktorer bör vara tillräckligt lika i de båda grupperna för att inte snedvrída resultatet. Några viktiga förväxlingsfaktorer ("confounders") är ålder, kön, bakomliggande sjukdomshistoria och samsjuklighet. En annan viktig faktor är socioekonomi, som sannolikt är den starkaste riskfaktorn för sjuklighet och för tidig död. Genom att använda statistiska metoder som matchning, stratifiering, multivariat regressionsanalys eller "propensity score"-metodik kan man dock korrigera för kända förväxlingsfaktorer (se A1c).

Risken för selektionsbias är också hög om den åtgärd som studeras är särskilt lämplig att sätta in på vissa försökspersoner som har en särskilt hög eller låg chans för att svara väl på åtgärden.

A1a. Finns det en klar definition av jämförelsegruppen? Har de jämförda grupperna rekryterats på så pass likvärdiga sätt att resultaten inte har snedvridits? Har jämförelsegruppen hämtats från den allmänna befolkningen eller från ett begränsat urval? Om jämförelsegruppen är en historisk kontrollgrupp finns det anledning att vara särskilt försiktig vid värderingen. En viktig fråga är om samma metodik användes för att rekrytera till interventions- respektive jämförelsegrupp.

A1b. Uppgifter som kan visa väsentliga skillnader mellan grupperna finns ofta i en inledande tabell eller under bakgrundsdata ("baseline characteristics").

A1c. Metoder som kan användas i detta sammanhang är matchning/restriktion, stratifierad analys, multivariat modellanalys (t ex regressionsanalys) eller "propensity score"-metodik.

Eftersom observationsstudier (2+) i GRADE-systemet genom sin studiedesign redan från början antas ha större risk for selektionsbias än randomiserade studier så måste riskerna för selektionsbias vara mycket stora för att bedömas som höga i detta avsnitt.

A2. Risk för behandlingsbias ("performance bias")

Med "behandlingsbias" avses systematiska fel som är relaterade till hur studien har behandlat personer som tillhör interventionsgruppen, respektive jämförelsegruppen.

Risk for behandlingsbias föreligger då interventions- eller kontrollgruppen exponeras för något annat än det som jämförelsen syftar till att mäta. Den effekt studien funnit kan

då åtminstone delvis bero på dessa skillnader och på så vis snedvrider resultatet. Skillnader kan t ex avse felaktig behandling, ofullständig behandling, behandlingsavbrott eller tillägg utanför studieprotokollet. Risken för systematiska fel kan minska om det finns strukturerad kontroll av implementeringen (t ex en checklista eller en manual).

A2a. Om studien syftar till att skatta effekten av en given behandling/riskfaktor (eventuellt i relation till alternativ behandling) bör kontrollgruppen exponeras för exakt samma sak som behandlingsgruppen bortsett från själva behandlingen. Om annat förekommer kan effekten överskattas eller underskattas. Detta gäller även effektens riktning, dvs risk för behandlingsbias föreligger. Finns det t ex socioekonomiska skillnader mellan behandlings- och kontrollgrupp? Risken är särskilt stor när det gäller preventiva eller symtomlindrande åtgärder som olika grupper av välinformerade individer kan efterfråga vilket kan göra att effekten/risken underskattas. Även om grupperna exponeras för olika faktorer som kan påverka utfallet på ett likvärdigt sätt, kan detta minska studiens känslighet för att upptäcka alternativt utesluta en effekt eller ett risksamband.

A2b. Kontroll av följsamhet gentemot behandling alternativt av exponeringen är fundamental för trovärdigheten i uppnådda resultaten. Speciellt viktigt är detta i de fall resultatet pekar mot avsaknad av effekt/samband vilket kan bero på avsaknad av exponering för riskfaktorn eller interventionen. Den yttersta formen av låg följsamhet är avbrott av behandling eller exponering. Avbrott innebär att försökspersonen avbryter behandlingen eller avslutar exponeringen (utan att ha uppnått det studerade utfallet), men inte nödvändigtvis avbryter uppföljningen (= bortfall, se A4). Det är viktigt att kontrollera:

- a) totala andelen avbrott
- b) skillnaden i andelen avbrott mellan grupperna
- c) skillnader i orsak till avbrott mellan grupperna.

A3. Risk för bedömningsbias ("detection bias")

Med "bedömningsbias" avses systematiska fel som är relaterade till hur man i studien har hanterat mätningar av utfall och analys av resultat.

Risk för bedömningsbias föreligger då det finns skillnader i hur utfallen i interventionens respektive kontrollgruppen bestäms. Den effekt studien funnit kan då åtminstone delvis bero på dessa skillnader och snedvrider resultatet. Bedömningsbias, och därmed studiekvaliteten

som helhet, kan vara olika för olika utfallsmått i en och samma studie. Bedömning under A3 kan därför behöva ske separat för olika utfallsmått i samma studie. Svaret på vissa av delfrågorna kan göra att andra delfrågor blir mindre eller inte alls relevanta.

Exempelvis är relevansen för frågor om blindning (A3b) beroende av hur robust utfallsvariabeln är (A3a).

A3a. Risken för systematiska fel ökar ju mer subjektiva inslag som finns i bedömningen av utfallet. Medan överlevnad/död är robusta utfallsmått är symtomskalor och livskvalitetsmätningar mycket känsliga för systematiska fel.

A3b. Om personerna som mäter utfallen (patologen, röntgenologen, psykologen) eller som utvärderar resultatet av mätningen ("forskaren") känner till vilka försökspersoner som fått en viss behandling/exponering kan det öka risken för systematiska fel.

A3c. Om samma personal som deltar i behandling eller i studiens genomförande också bedömer utfallet ökar risken för systematiska fel. Vid tillfredsställande blindning är dock opartiskhet av liten betydelse.

A3d. Här handlar det ofta om hur så kallade kompositmått, dvs kombinerade effektmått, är sammansatta eller vilken koppling olika surrogatmått har till klinisk relevans. Vid negativt utfall är det viktigt att det valda utfallsmåttet är tillräckligt känsligt och att konfidensintervallet är tillräckligt smalt för att det ska vara möjligt att utesluta en effekt av klinisk relevant storlek.

A3e/f. Risken för systematiska fel minskar om mätningen sker med hjälp av en standardiserad eller definierad metod som validerats med avseende på den aktuella populationen.

A3g. Möjligheten att upptäcka (liksom att utesluta) effekter/samband ökar om exponeringen uppskattats vid upprepade (optimala) tidpunkter under studien.

A3h. Felaktigt val av tidpunkt för mätning kan göra att utfallet underskattas. Detta är särskilt viktigt vid "non-inferiority" ("inte sämre än")-studier eller då slutsatsen är att effekt saknas.

A3i. Vid utfallsregistrering kan observatorsvariationen vara en svaghet. Ett exempel är om flera observatörer ska utvärdera röntgenbilder eller cytologiska prov. Då ska observatörsöverensstämmelse mellan alla, eller ett större antal av observatörerna, vara rapporterat. Detta kan ske i form av kappa-överensstämmelse eller "intraclass

correlation coefficient" (ICC), beroende på vilken skala som använts.

A3j. De vanligaste mått som används för dikotoma variabler (t ex ja–nej-variabler) är:

- riskkvot ("risk ratio", RR),
- oddskvot ("odds ratio", OR),
- absolut riskreduktion/riskskillnad ("risk difference"), och
- "number needed to treat" (NNT).

"Hazard ratio" (HR) används för att analysera risken över tid.

För kontinuerliga variabler används vanligen absolut skillnad i medelvärde ("difference in means", "mean difference"), standardiserad medelskillnad ("standardized mean difference" \approx "Cohen's d" \approx "Hedges g"), alternativt definieras gränsen för respons och utfallet rapporteras som "responder rate". Vid sådan dikotomisering av kontinuerliga variabler är det viktigt att intervallens gräns(er) motiverats trovärdigt eller är "gängse".

Alla måtten (helst differensen mellan grupperna) ska redovisas med lämpligt precisionsmått, företrädesvis 95 procents konfidensintervall. Bedöm om konfidensintervall eller andra relevanta mått redovisas på ett adekvat sätt eller om det finns en motivering för att sådana uppgifter saknas. Det kan t ex gälla vid totalundersökningar av stora datamaterial.

A4. Bortfallsbias ("attrition")

Med "bortfallsbias" avses systematiska fel som är relaterade till hur studien har hanterat bortfall, dvs personer som har gått med på att delta i en undersökning men som lämnar denna innan deras medverkan/uppföljning är klar. Den engelska termen är "loss to follow-up".

Risk för bortfallsbias föreligger då det finns skillnader i bortfallet mellan interventions och kontrollgruppen. Den effekt studien funnit kan då åtminstone delvis bero på dessa skillnader och på så vis snedvrider resultatet. Ett generellt stort bortfall, skillnader i bortfallstorlek samt framför allt orsaksskillnader till bortfall ökar risken för systematiska fel. Det bortfall som bedöms här avser bortfall efter inklusion i studien. Man kan aldrig räkna med att bortfall är slumpmässigt.

Stora bortfall ökar generellt sett risken för att resultaten kan vara påverkade av systematiska fel. Bortfallet kan variera mellan olika tidpunkter och olika effektmått. Bortfallsanalysen görs därför separat för de aktuella utfallen. Vid långtidsuppföljning kan man få acceptera något högre bortfall.

Bortfallet kan variera mellan olika tidpunkter i en studie och mellan olika effektmått. Bortfallet är ofta större ju längre tid som har gått. Därmed kan behandlingsresultaten från de sista mättillfällena vara av tveksam validitet, medan resultaten från de första mättillfällena kan vara giltiga.

A4a. Som ett riktvärde för läkemedelsstudier är risken liten om bortfallet är mindre än 10 procent, medelstor om bortfallet ligger mellan 10 och 19 procent och stor om bortfallet är mellan 20 och 29 procent. Om bortfallet i läkemedelsstudier är 30 procent eller mer är informationsvärdet tveksamt och studien kan eventuellt sorteras bort. Notera att andra värden kan gälla om det inte är läkemedelsstudier. Bortfallet måste också ställas i relation till storleken (och skillnaden) i utfallet. Ju lägre utfall desto större problem även med små bortfall.

A4c. Skillnader i baslinjevariabler hos bortfall i interventions- och kontrollgrupp alternativt grupper med olika exponering för riskfaktorer är allvarliga eftersom de kan snedvrیدا utfallet särskilt om det rör baslinjefaktorer med direkt koppling till utfallet (t ex sjukdomsstadium vid överlevnadsutfall).

A4d. Om sammansättningen av personer i bortfallet skiljer från dem som finns kvar i studien, kan det påverka studiens möjlighet att upptäcka relevanta effekter och överförbarhet (t ex att patienter med progredierande sjukdom inte orkar fylla i livskvalitetsfrågeformulär).

A4e. Vid analys av studier med bortfall används olika så kallade imputeringsmetoder (dvs hur man ersätter missade mätningar, t ex "last observation carried forward" (LOCF), "observed cases" (OC) eller interpoleringar). Det är viktigt att utfall med olika imputeringsmetoder redovisas alternativt att man använt den metod som är minst gynnsam för utfallet (konservativ). Detta kan förvisso göra att storleken på effekten underskattas. I så kallade "non-inferiority"-studier ska man tvärtom använda den imputeringsmetod som gynnar utfallet eftersom man annars kan komma fram till en felaktig slutsats om frånvaro av effekt/skillnad.

A5. Rapporteringsbias ("reporting bias")

Med "rapporteringssbias" avses systematiska fel som är relaterade till hur studien har hanterat protokoll och rapportering.

Den effekt studien funnit kan åtminstone delvis bero på att vissa resultat rapporteras, medan andra inte rapporteras. Effekten riskerar då att såväl överskattas som underskattas. Även effektens riktning kan ha påverkats.

A5a. Tillgång till studiens protokoll är av stort värde för att bedöma betydelsen av rapporterade fynd eftersom det inte är ovanligt att studier med *negativa* resultat inkluderar förklarande efteranalyser ("explanatory"- eller post hoc-analyser) för att t ex finna vissa subgrupper inom den studerade patientgruppen som kan ha nytta av behandlingen alternativt hos vilka samband identifieras. Dessa analyser kan fylla en viktig hypotesgenererande funktion, men slutsatserna i en primärt *negativ* studie får aldrig baseras på sådana subgruppsanalyser. När en studie visar ett *positivt* utfall för sitt primära utfallsmått är däremot subgruppsanalyser av stort värde för att bedöma generaliserbarheten av resultatet.

A5b. Det är viktigt att det går att klargöra vilka utfall som mätts, analyserats respektive rapporterats. Utfall som mätts eller analyserats men inte rapporterats och därför inte tagits hänsyn till i den statistiska analysen gör att betydelsen av interventionen/sambandet kan missbedömas.

A5c. En undermålig rapportering av risker med en intervention riskerar att överskatta dess ändamålsenlighet (nytta/risk).

A5d. Olika effekter kan ha mätts vid upprepade tillfällen men det är viktigt att det inte gjorts fler *analyser* av studien än vad som angetts i protokollet (och den statistiska planen medger). Det är också viktigt att det framgår om den redovisade analysen är en slutanalys eller en förplanerad interimanalys. Ad hoc interimanalyser är självklart mycket problematiska speciellt i öppna studier där de kan misstänkas vara datadrivna. Även "lege artis" interimanalyser riskerar att överskatta effekter av en intervention. När det gäller studier som inte påvisar någon effekt av en intervention är det viktigt att tidpunkten för analys är optimalt vald för att kunna påvisa en möjlig effekt.

A6. Intressekonflikter ("other considerations")

Om författare till studien kan vinna något på ett givet resultat, kan detta medföra en överskattning eller underskattning av effekten i den riktning som författaren skulle vinna på. Det kan t ex vara problematiskt om författarna själva har utvecklat den intervention som studerades.

Sammanvägning

För att bedöma den sammanvägda evidensen med hjälp av GRADE, krävs att även nedanstående faktorer vägs samman i en slutgiltig bedömning.

B. Bristande överensstämmelse mellan studierna ("heterogeneity")

Görs t ex om möjligt i form av metaanalyser eller liknande, men utgår i granskning

av enskild studie.

C. Bristande överförbarhet ("indirectness of evidence")

Med "överförbarhet" avses möjligheten att tillämpa studiens upplägg, diskussion och resultat i svenska förhållanden.

Om population, intervention, kontrollalternativ eller effektmått i en studie avviker från dem som specificerats som adekvat för svenska förhållanden och därmed frågeställningen i översikten, så föreligger överförbarhetsproblem. Den effekt studien funnit kan då åtminstone delvis avvika från den "sanna" effekten med avseende på hur population, intervention, kontrollgruppens villkor eller effektmått som specificerats i översikten. Effekten kan alltså såväl underskattas som överskattas vad gäller svenska förhållanden. Det är viktigt att populationen i studien motsvarar den population som är aktuell i SBU/HTA-rapporten.

För att kunna bedöma överförbarhet med hjälp av GRADE för ett sammanvägt effektmått krävs att de ingående studierna beaktas som en helhet.

D. Bristande precision ("imprecision")

Här beaktas två aspekter av precision. För det första, om syftet är att testa om interventionen är bättre än kontrollvillkoret så räcker det här med att studera om konfidensintervallet täcker linjen för "ingen skillnad" ("1" vid binära utfallsmått samt "0" vid kontinuerliga utfallsmått). Täcks denna linje är precisionen bristande. Resultaten i "Superior", "Non-inferior B" och "Inferior" har god precision i detta avseende (Figur B3.1). För det andra, om syftet är att testa huruvida interventionen inte är sämre än kontrollinterventionen (ofta rörande biverkningar), krävs även en i förväg kliniskt definierad gräns för hur mycket sämre interventionen får vara utan att det är ett problem ("suggested appreciable harm", kliniskt relevant skillnad). Om konfidensintervallet inte täcker denna gräns är precisionen god och man kan då dra slutsatsen att interventionen inte var sämre än kontrollgruppen. I Figur B3.1 har gränsen satts till 1,25. Tre exempel på resultat som kan illustrera detta är "Superior", "Non-inferior A" samt "Non-inferior B". Exempel på dålig precision utgörs av "Imprecise A" och "Imprecise B". Observera att datakvaliteten är viktig vid bedömning av precisionen i "noninferiority"-utfall. Exempelvis kan en dålig rapportering av biverkningar göra att resultatet ser ut att vara lika i båda behandlingsarmarna.

Finns det fler studier som är lämpliga att väga samman ska det sammanvägda konfidensintervallet beaktas.

E. Publikationsbias

Sammanvägs på syntesnivå.

F. Effektstorlek

Sammanvägs på syntesnivå. Av praktiska skäl kan det vara bra att notera resultatet för den enskilda studien i granskningsmallen.

G. Dos-responssamband

Slutgiltiga bedömningen hanteras på syntesnivå.

H. Sannolikhet att effekten är underskattad pga "confounders"

Sammanvägs på syntesnivå. Av praktiska skäl kan det vara bra att notera resultatet för den enskilda studien i granskningsmallen. Vid enstaka tillfällen kan evidensstyrkan justeras upp om det är mycket sannolikt att studierna underskattat effekten. Det kan gälla när "confounders" som studien inte kunnat justera för, talar för att effekten är underskattad.



Abbey Pain Scale – för bedömning av smärta hos personer med demenssjukdom som har svårt att beskriva sin smärta i tal

Observera personen och bedöm graden av påverkan med skalan 0 till 3 i punkt 1 till 6 nedan!

Namn på personen _____ **Pnr** _____

Bedömarens namn _____ **Datum o Tid** _____

Senast givna smärtlindring _____ **Datum o Tid** _____

1. **Röstuttryck/ljud** – t ex gnyr, jämrar sig eller låter
Inte alls=0 *Sällan=1* *Ibland=2* *Ofta=3* **1**
 2. **Ansiktsuttryck** – t ex spänd, rynkar näsan, grimaserar eller ser rädd ut
Inte alls=0 *Sällan=1* *Ibland=2* *Ofta=3* **2**
 3. **Förändrat kroppsspråk** – t ex rastlös, vaggar, skyddar en kroppsdel eller ihopkrupen
Inte alls=0 *Lite=1* *Måttligt=2* *Mycket=3* **3**
 4. **Förändrat beteende** – t ex ökad förvirring, matvägran, ökad eller minskad kroppsaktivitet
Inte alls=0 *Lite=1* *Måttligt=2* *Mycket=3* **4**
 5. **Fysiologisk förändring** – t ex förändrad kroppstemperatur, puls eller blodtryck, svettningar, rodnad eller blekhet i hyn
Inte alls=0 *Lite=1* *Måttligt=2* *Mycket=3* **5**
 6. **Kroppsliga förändringar** – dvs rivet skinn, trycksador, kontrakturer eller andra skador
Inte alls=0 *Lite=1* *Måttligt=2* *Mycket=3* **6**
- Summera antalet poäng och markera grad och typ av smärta nedan**

Ingen=0 – 2 Mild=3 – 7 Måttlig=8 – 13 Svår=14+

Typ av smärta: Långvarig Akut Blandad

Översatt till svenska 2011-07-25 från Jennifer Abbey, Neil Piller, AnitaDe Bellis, Adrian Esterman, Deborah Parker, Lynne; Giles and Belinda Lowcay (2004) The Abbey pain scale: a 1minute numerical indicator for people with end-stage dementia, *International Journal of Palliative Nursing*, Vol 10, No 1pp 6-13.
 Svenska Palliativregistret, www.palliativ.se, info@palliativ.se, 0480-41 80 40, Södra Långgatan 2, 392 32 Kalmar