



Jana Aghajani & Ann-Charlotte Odén

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKG11X, V51B, HT2014

Grundnivå

Handledare: Caroline Krook

Examinator: Pardis Momeni

Patienters erfarenheter av cancerrelaterad smärta i palliativ vård

En litteraturoversikt

Patients' experiences of cancer-related pain in palliative care

A literature review

## Sammanfattning

- Bakgrund:** Smärterfarenheter är subjektiva, enskilda upplevelser, som kan framträda varierande och är vanligt förekommande vid långt gångna cancersjukdomar. Palliativ vård mår om patientens välbefinnande genom att se den hela människan och bland annat tidigt identifiera och behandla olika typer av smärta. I begreppet smärta ingår de olika dimensionerna av fysisk, psykisk, social och andlig/existentiell smärta. Dessa olika smärttillstånd kan samverka med varandra och förstärka den upplevda smärtan. Detta är smärtor som påverkar den cancersjuka patientens välbefinnande och välmående i dennes sista dagar.
- Syfte:** Syftet med denna litteraturoversikt var att beskriva patienters erfarenheter av cancerrelaterad smärta i palliativ vård.
- Metod:** Litteraturoversikten är grundad på elva vårdvetenskapliga artiklar: sju kvalitativa, två kvantitativa och två med både kvalitativ och kvantitativ ansats. Artiklarnas innehåll analyserades och resultat presenterades med fyra teman.
- Resultat:** Resultat av denna litteraturoversikt presenterades med fyra huvudkategorier: smärtans olika uttryck, smärtlindringsstrategier, smärtans inflytande på livssituationen och vårdens hantering och bemötande av patienters smärta. Resultatet visade att patienter erfor fysisk, psykologisk, social och existentiell/andlig cancerrelaterad smärta i palliativ vård. Det framkom att både farmakologiska och icke-farmakologiska smärtlindringsmetoder användes av patienter. Rädsla för biverkningar av opioider belystes av patienter. Det visade sig att smärtan påverkade negativt patienters vardagliga liv, möjligheter att utföra aktiviteter samt bibehålla nära relationer. Patienters rädsla för stigande smärta visade sig ibland vara större än rädsla för döden. Patienter betonade betydelsen av att förbättrad kommunikation, förståelse, förtroende, kompetens och engagemang från vårdpersonal när det gällde patienters smärtbehandling.
- Diskussion:** Katie Erikssons vårdteori användes vid resultatdiskussionen. Resultatet visade

att patienter med cancerrelaterad smärta i palliativ vård hade liknande erfarenheter, tankar och problem gällande sin smärta, samt sjuksköterskornas sätt att möta smärta. Det framkom ett behov av kompetensutveckling angående sjuksköterskors ansvar och förhållningssätt gentemot patienters smärta i palliativ vård.

Nyckelord: Smärta, patient, erfarenheter, cancer, palliativ vård.

## Abstract

**Background:** Experiences of pain are subjective and individual that can appear varying and are common at advanced cancer diseases. Palliative care considers patient's quality of life and well-being by seeing the whole person, including early identification and treatment of various types of pain. The concept of pain includes different dimensions of physical, psychological, social and spiritual/existential pain. These various pain conditions may interact with each other and reinforce the perceived pain. This is the pain that affect cancer ill patient's wellbeing and quality of life in his/hers last days.

**Aim:** The aim of this literature review was to describe patients' experiences of cancer-related pain in palliative care.

**Method:** This literature review is based on eleven scientific nursing articles: two qualitative, two quantitative and two with both qualitative and quantitative approach. Articles' content were analysed and the results were presented with four themes.

**Results:** Results of this literature review presented by four main categories: pain expressions, pain management strategies, pain influence on the life situation and health care management and treatment of patients' pain. The results showed that patients experienced physical, psychological, social and existential / spiritual cancer-related pain in palliative care. It appeared that both pharmacological and non-pharmacological pain relief methods were used by patients. Fear of side effects of opioids highlighted by patients. It turned out that the pain had a negative impact on patients' daily life, ability to carry out activities and maintaining close relationships. Patients' fear of rising pain proved to sometimes be greater than the fear of death. Patients emphasized the importance of improved communication, understanding, trust, competence and engagement of health professionals regarding patients' pain relief.

**Discussions:** Katie Erikssons nursing theory was used in the discussion of results. The results showed that patients with cancer-related pain in palliative care had similar experiences, thoughts and concerns about their pain as well as nurses' way to face pain. A need for professional development regarding nurses' responsibility and attitude towards patients' pain in palliative care emerged.

**Keywords:** Pain, patient, experiences, cancer, palliative care.

# Innehållsförteckning

<b>1</b>	<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
2.1	PALLIATIV VÅRD .....	1
2.2	CANCERRELATERAD SMÄRTA I PALLIATIV VÅRD .....	2
2.3	SMÄRTANS OLIKA DIMENSIONER .....	2
2.3.1	<i>Fysisk smärta</i> .....	3
2.3.2	<i>Psykologisk smärta</i> .....	3
2.3.3	<i>Social smärta</i> .....	3
2.3.4	<i>Andlig/existentiell smärta</i> .....	4
2.4	SJUJSKÖTERS KANS ANSVAR KRING SMÄRTLINDRING OCH OMVÅRDNAD I PALLIATIV VÅRD .....	4
2.5	PROBLEMFÖRMULERING .....	5
<b>3</b>	<b>SYFTE</b> .....	<b>6</b>
<b>4</b>	<b>TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER</b> .....	<b>6</b>
<b>5</b>	<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
5.1	DATAINSAMLING .....	8
5.2	URVAL .....	8
5.3	DATAANALYS .....	8
<b>6</b>	<b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b> .....	<b>9</b>
<b>7</b>	<b>RESULTAT</b> .....	<b>9</b>
7.1	SMÄRTANS OLIKA UTTRYCK .....	9
7.2	SMÄRTLINDRINGSSTRATEGIER .....	11
7.3	SMÄRTANS INFLYTANDE PÅ LIVSSITUATIONEN .....	13
7.4	VÅRDENS HANTERING OCH BEMÖTANDE AV PATIENTERS SMÄRTA .....	14
<b>8</b>	<b>DISKUSSION</b> .....	<b>14</b>
8.1	METODDISKUSSION .....	15
8.2	RESULTATDISKUSSION .....	16
8.3	KLINISKA IMPLIKATIONER .....	20
8.4	FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING .....	21
<b>9</b>	<b>SLUTSATS</b> .....	<b>21</b>
<b>10</b>	<b>REFERENSFÖRTECKNING</b> .....	<b>23</b>
	<b>BILAGA 1. SÖKMATRIS</b> .....	<b>28</b>



## 1 Inledning

Under vår verksamhetsförlagda utbildning inom palliativ vård kom vi i kontakt med patienter som befann sig i livets slutskede. Deras diagnoser varierade från olika typer av cancer till kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) och hjärtsvikt, men majoriteten av patienterna led av olika cancersjukdomar i livets slutskede. Vi insåg och började intressera oss om betydelsen av sjuksköterskans insikt och kunskap om effektiv symptomlindring i den palliativa vården, där vi upplevde att smärtsymptom var central hos patienter med cancer. Vi upplevde att den frekventa cancerrelaterade smärtan ofta ledde till ett onödigt lidande som påverkade patienternas liv negativt. Vi uppfattade att sjuksköterskorna hade svårigheter att i tillräckligt hög grad avhjälpa denna smärta. Vi funderade om det fanns mer utvecklad kunskap om patienters egna smärterfarenheter som kunde hjälpa oss att förstå hur patienter kan uppnå högre grad av smärtlindring samt en känsla av bättre välmående i livets slutskede. Vi tror och hoppas att en sådan kunskap skulle kunna leda till att sjuksköterskor skulle kunna hjälpa flera patienter i palliativ vård att få ett större välbefinnande i livets slutskede.

## 2 Bakgrund

I det här avsnittet kommer vi att behandla ämnet palliativ vård, den cancerrelaterade smärtan i palliativ vård samt smärtans olika dimensioner. Vidare berörs sjuksköterskans ansvar kring smärtlindring och omvårdnad av patienter. Avsnittet avslutas med en problemformulering.

### 2.1 Palliativ vård

Palliativ vård beskrivs som medicinsk behandling och omvårdnad med målet att symtomlindra och öka välmåendet hos patienter med svår sjukdom som inte kan botas, samtidigt som överlevnaden endast beräknas vara en kortare period. Palliativ vård kan ges vid akutsjukhus, vid hemliknande enheter som kallas hospice eller i den sjukes hem (Malmquist, u.å.). Strang och Beck-Friis (2012) menar att palliativ vård, framförallt inom cancervård, är indelad i olika faser, en tidig och en sen fas. Den tidiga fasen, där patienten till exempel lider av en obotlig cancer, kan pågå från månader till år medan den sena palliativa fasen, där döden förväntas inom en kort tid, kan pågå från några dagar till några veckor. I WHO (2013):s definition framställs palliativ vård som ett förhållningssätt med målet att förbättra livskvaliteten för patienterna och dess närstående. Syftet med vården är att förebygga och lindra lidande i anknytning till livshotande sjukdomar, genom att tidigt finna, bedöma och behandla smärta eller fysiska, psykosociala och andliga problem. Socialstyrelsen (2013b)



förespråkar i rekommendationer för god palliativ vård en helhetssyn, som inte bara uppmärksammar medicinska, utan även psykiska och sociala förhållanden runt människan, där man stödjer individen att få leva med värdighet och välbefinnande till livets slut.

Den palliativa vårdens fyra hörnstenar formuleras som: symtomkontroll, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt närståendestöd. Stöd till närstående skildras som erbjudande till de närstående att delta i vården och att få stöd, både under sjukdom och efter dödsfallet. Den tredje hörnstenen förklaras som god kommunikation och relation i och mellan arbetsteam samt teamens relation med patienter och närstående. Samarbete framställs i form av ett mångprofessionellt arbetslags samverkan. Symtomkontroll beskrivs som att smärta och andra svåra symtom lindras i bred bemärkelse, där smärta anses vara ett av de vanligaste symtomen i livets slutskede. Nunn (2014) instämmer att det förefaller som om fokus för symtombehandling i palliativ vård är hantering av smärta och menar att det verkligen är en hörnsten när det gäller vård i livets slutskede.

## 2.2 Cancerrelaterad smärta i palliativ vård

Gemensamt för de cirka 200 olika cancerdiagnoserna är att människokroppens celler börjar dela på sig obehärskat på någon plats i kroppen och bilda tumörer som kan påverka omkringliggande vävnad och organ. Ofta påverkas nerver i området och framkallar smärta (Socialstyrelsen, 2013a). Boström, Sandh, Lundberg och Fridlund (2004a) menar att cancerrelaterad smärta är ett stort problem i palliativ vård, trots många precisa och tydliga riktlinjer om smärtlindring vid cancer. Bass (2010) beskriver också smärta som det vanligaste symtomet i palliativ vård och vidareutvecklar att cancersmärta är ett omfattande problem som också starkt kan påverka människors välmående i livet.

## 2.3 Smärtans olika dimensioner

Den subjektiva karaktären av smärta och den individuella variationen att reagera på den, har givit upphov till begreppet den totala smärtan (Nicholson, 2012). Heno (2013) menar att den totala smärtan delas upp i fyra dimensioner: den fysiska, psykiska, sociala och existentiella smärtan. SOU (2001:6) beskriver att den andliga och existentiella smärtan i form av lidande ligger nära varandra, och inkluderar andlig och existentiell smärta som en enhet i den fjärde av smärtans dimensioner.

### 2.3.1 Fysisk smärta

Den fysiska smärtdimensionen beskrivs som patientens subjektiva upplevelse av symtom och förlust av fysiska funktioner och funktionskontroll tillsammans med förlust av kroppsliga gränser (Hench, 2013). Ordet smärta belyses av Lundh och Malmquist (2009) som en obehaglig känsel- (sensorisk) eller känslomässig (emotionell) upplevelse, som orsakats av faktisk eller möjlig vävnadsskada. Smärtsymtom visas som yttring vid sjukdom eller skada, men kan även visa sig utan dessa faktorer. Strang (2012b) delar upp smärta i nociceptiv och neuropatisk smärta. Där nociceptiv smärta innebär skada- eller destruktion (vanlig vid cancerspridning) i vävnad. Nociceptiv delas i sin tur upp i somatisk och visceral smärta. Den nociceptiva somatiska smärtan utgår från muskler, skelett, leder eller hud, medan den nociceptiva visceral smärtan har sin utgångspunkt från uppbyggnaden i hjärt- och lungsjäck, eller bukhålan. Den neuropatiska smärtan uppkommer från centrala nervsystemet (CNS), nerver eller nervrötter, vilket menas att själva nerven är skadad. Walding (1991) tar upp fysiska faktorer som kan påverka smärta såsom: ålder, kön och fysiska trauman.

### 2.3.2 Psykologisk smärta

Psykogena smärtsymtom beskrivs ha sitt ursprung i, eller orsakas av, det själsliga och psykiska (Lundh och Malmquist, 2009). Walding (1991) förklarar att psykologiska faktorer som ångest, personlighet, hjälplöshet och maktlöshet kan påverka smärtan. Hench (2013) beskriver att psykisk smärta är en känslomässig reaktion på lidande och förluster på grund av sjukdom. Bergh (2009) lägger även till orsaker som oro, rädsla, sorg, skuld, vrede och ilska. Men har förutom psykogen smärta, lagt till idiopatisk smärta som ofta saknar diagnos, det vill säga att orsaken till smärtan är okänd. Socialstyrelsen (2001) menar att depression kan vara en typisk bakomliggande faktor till idiopatisk smärta.

### 2.3.3 Social smärta

Sociala faktorer: bakgrund, utbildning och kultur kan inverka på smärta (Walding, 1991). Bergh (2009) relaterar social smärta med identitet, självkontroll, vänner, närstående, att kunna fungera i det dagliga livet eller känslan av att vara delaktig eller snarare saknad av delaktighet. Hench (2013) har funnit att social smärta är förlust av roller, relationer eller framtid i samband med döende.

### 2.3.4 *Andlig/existentiell smärta*

Lidande i form av andlig eller existentiell smärta i livets slutskede kan handla om meningen med livet, guds existens, framgång, ånger, misslyckanden, framgång (SOU, 2001:6). Bergh (2009) lägger till aspekter av skuld, hopp och rättvisa i samband med existentiell smärta. Henoch (2013) menar att existentiell smärta uppkommer när den egna existensen är hotad och då den kan förknippas med meningslöshet, frihet, ansvar och existentiell ensamhet. Samtidigt kan existentiell smärta, enligt Strang (2012a) i extrema fall vara huvudorsaken till fysisk smärta, och menar att denna kunskap om den fjärde dimensionen i den palliativa vårdfilosofin, är viktig för vårdspersonal att beakta.

## 2.4 Sjuksköterskans ansvar kring smärtlindring och omvårdnad i palliativ vård

En av sjuksköterskans kompetenser i omvårdnad är förmåga att uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse och lidande samt försöka lindra detta genom adekvata åtgärder så långt det går (Socialstyrelsen, 2005). Dunne, Sullivan, och Kernohan (2004) studie visade att denna omvårdningsförmåga kan vara en utmaning för sjuksköterskan. Sjuksköterskor upplevde svårigheter att handskas med patienters symptom i ett palliativt skede. De identifierade smärta som det vanligaste och mest komplexa enskilda symtom för dem att kontrollera. Medan Fielding, Sanford och Davis (2013) konstaterar att effektiv hantering av cancerrelaterad smärta är en nödvändig färdighet för alla sjuksköterskor som vårdar individer med cancer. Detta innefattar förmågan att utföra en heltäckande och holistiska smärtbedömning, kunskap om lämplig användning av opioider och dess biverkningar samt andra behandlingar av cancerrelaterad smärta. De anser att som patientens förespråkare har sjuksköterskan en unik position att ta itu med cancerrelaterad smärta på både patient och närståendenivå. Samt att genom träning i enlighet med de senaste riktlinjerna och patientcentrerad vård kan sjuksköterskan effektivt bekämpa cancersmärta. Nunn (2014) förklarar också att sjuksköterskans symptomhantering i palliativ vård kräver helhetsbedömnings, men även att kunna se och bedöma detaljer av patientens symptom samt att utnyttja både farmakologiska och icke-farmakologiska åtgärder. Även en god kommunikation med patienten ansågs vara av vikt. Brattgårds (2012) inriktning på lindring av social smärta genom icke-farmakologisk åtgärd samt god kommunikation, visade vikten av en balansering mellan respekt för patientens integritet och dess välbefinnande samt försök att hela patientens trasiga relationer efter bästa förmåga. Andra icke-farmakologiska åtgärder tar Strang (2012a) upp, och menar att sjuksköterskan kan påverka smärtbehandling genom

informationsplanering och teamsamordning. Samtidigt kan sjuksköterskan vara ett språkrör för patienten och hjälpa patienten att få rätt sorts hjälp och därmed öka patientens trygghetskänsla. Sjölund (2012) anser att framgångsrik smärtbehandling grundar sig på smärtanalys genom olika smärtskattningsinstrument. Visuellt analog skala (VAS) eller Numeric rating scale (NRS) är exempel på verktyg som kan användas för att skatta smärtans intensitet, där noll står för ingen smärta och tio värsta tänkbara smärta. Högre smärtintensitet kan leda till sänkt välbefinnande. Strang och Strang (2012) hävdar att vid smärtskattning bör vårdaren komma ihåg att smärta alltid har en psykisk och/eller existentiell komponent som påverkar den totala smärtupplevelsen. Mycket höga smärtskattningsvärden kan peka på det och då kan det krävas mer än smärtstillande läkemedel, som till exempel samtal. Brattgård (2012) beskriver att människor i livets slutskede har ett stort behov av samtal, att tala såväl om livet som om döden, att summera livet, urskilja mönster eller få rätsida på sitt liv. Här kan man behandla patientens andliga och existentiella smärta genom aktivt lyssnande till patientens livshistoria.

## 2.5 Problemformulering

Symptomkontroll är en av de fyra hörnstenarna i palliativ vård, förutom samarbete, kommunikation och stöd till närstående, där cancerrelaterad smärta är ett av de mest allmänt förekommande symtomen. Patientens smärtsymtom och dess lindring borde betraktas utifrån ett helhetsperspektiv av de fysiska, psykiska, sociala och andliga/existentiella dimensionerna. Det framträdde att den palliativa vården idag har som inriktning att bland annat smärtlindra och förbättra patienters välbefinnande i livets sista dagar.

Det framkom dock att sjuksköterskor visade sig uppleva svårigheter att handskas med patienters sjukdomssymtom i ett palliativt skede. De identifierade smärta som det mest komplexa enskilda symtom för dem att handskas med. Samtidigt visade det sig att kunskap om smärtbedömning genom helhets- och detaljbedömningar, god kommunikation, skattningsskalor och följande av de senaste riktlinjerna var en nödvändig färdighet som krävdes av sjuksköterskor. Även smärtbehandling genom både farmakologiska och icke-farmakologiska åtgärder var av betydelse för att effektivt kunna lindra patienters smärterfarenheter. Därför önskar författarna med denna litteraturöversikt belysa patienters egna erfarenheter av cancerrelaterade smärta i palliativ vård. Ökad förståelse om hur patienter upplever brister i smärthantering kan leda till bättre kunskap hur smärthantering kan

utvecklas.

### 3 Syfte

Syftet var att beskriva patientens erfarenheter av cancerrelaterad smärta i palliativ vård.

### 4 Teoretiska utgångspunkter

Författarna upplevde att patienter drabbade av cancerrelaterad smärta i livets slutskede, ofta lider och befinner sig i en utsatt position. För att behålla hälsa och välbefinnande i en sådan situation, när man är beroende av andra människors åtgärder, tror författarna att det behövs ett fungerande vårdande. Eftersom Katie Eriksson (1994) utvecklar det vårdvetenskapliga konsensusbegreppet vårdande i sin vårdteori med lidande som en av de fyra beståndsdelarna i allt vårdande, ansågs den lämpa sig att utgå ifrån, för att fördjupa litteraturöversiktens resultat. Eriksson beskriver beståndsdelarna som de fyra begreppen människa, hälsa, vård och lidande. Begreppet hälsa beskrivs som ett tillstånd av välbefinnande, där människan upplever sig som hel till kropp, själ och ande. Känslor av inre balans i relation till livet och andra människor. Eriksson sammanlänkar dessa fyra begrepp med att vårdandet av människan innebär att lindra lidande samt att bevara, igångsätta och stödja hälsoprocesser. Eriksson förklarar vidare att kunskap om lidande och hälsa är det centrala i vårdandet samt att lindra lidande är målet för all vård. Därför är lidande ett av vårdteorins grundbegrepp.

Wiklund (2003) uppger att smärta väcker frågor om lidandets mening och får människor att fundera över sin tillvaro. Enligt Henoch (2013) hör lidande och smärta ihop på så sätt att smärta ibland får stå som en metafor eller symbol för lidande. Detta lidande inbegriper ofta en helhetssyn av fysisk, psykisk, social och existentiell/andlig smärta. Wiklund och Lindvall (2012) menar att ytlig symtomlindring av patienter, kan resultera i bristande helhetsperspektiv och förlust av individens hela lidande. Dahlberg och Segesten (2010) hävdar att vårdande inte alltid uppfylls, trots strävan till god vård. Vårdande som inte lyckas stärka hälsoprocesserna kan leda till vårdlidande, lidande som orsakats av vårdandet.

Eriksson (1994) beskriver vårdlidande som en av tre former av lidande inom vården. Vårdlidande kan orsakas av utebliven vård, kränkning av patient eller maktmissbruk. Dahlberg och Segesten (2010) belyser att lidandet här inte uppmärksammas eller att engagemang saknas vid vårdmöte. Detta kan leda till att patienter känner sig förödmjukade eller kränkta. Maktmissbruk kan resultera i känslor av maktlöshet hos patienter om de blir utestängda att ta aktiv del av sina hälsoprocesser och eget vårdande.

Eriksson (1994) framställer att den andra formen, livslidande, kan ha ett samband med människans ensamhetskänslor. Ensamhet kan bero på andra människors rädsla att gå in i vårdmöten. Dahlberg och Segesten (2010) återger svårt sjuka cancerpatienters erfarenheter av ökat lidande, när de lämnats ensamma med sina svårigheter, funderingar och oro. Wiklund och Lindwall (2012) belyser den lidande patientens svårigheter att tala om sitt lidande. Dessa svårigheter och lidanden behåller patienten ofta inom sig. Patienten behöver då hjälp att tala om sitt lidande. Vårdarens funktion liknar då barnmorskans roll, där mötets syfte blir att hjälpa patienten att förlösa sina tankar och samtala om sitt lidande. ”Detta förlösande vårdande mötet” behöver öppenhet och följsamhet för patientens livsvärld samt vårdarens totala närvaro.

Den tredje formen, sjukdomslidande, beskriver Eriksson (1994) som ett lidande kopplat till sjukdomen eller dess behandlingar. Wiklund och Lindwall (2012) menar att sjukdomslidande kan framkomma ur problem och symptom som följer i sjukdomens spår såsom fysisk smärta och begränsningar. Exempelvis begränsningar i form av oförmåga att genomföra olika aktiviteter eller undvikande av aktiviteter som framkallar smärta. Dessa begränsningar utgör ett hot mot människans egenvärde och identitet, samtidigt som smärta och sjukdomsinsikt framkallar existentiellt lidande om den egna nära förestående döden.

Dahlberg och Segesten (2010) hävdar att vårdandet handlar om att kunna utveckla en öppenhet och följsamhet för patientens egen livsvärld och erfarenheter. På så sätt kan vårdaren få del av patientens sätt att uppleva och förstå sin egen sjukdom samt vad som ger just denna patient hälsa och välbefinnande. Avslutningsvis beskriver Wiklund (2003) att patienter som erbjuds vårdande med hörsamhet, närvaro, medlidande samt tillfällen att få tala om sitt lidande, har möjlighet att utveckla känslor av meningsfullhet och sammanhang i sitt ofrånkomliga lidande. Känslor av att försonas med sitt lidande kan leda till möjligheter till något nytt, där patienter kan uppleva hopp och glädje.

## 5 Metod

I detta examensarbete har en litteraturoversikt gjorts som innebär att en sammanställd kunskap om ett begränsat område skapats och analyserats (Friberg, 2012). Resultatet kan ge kunskap som är av betydelse för den kliniska omvårdnaden.

## 5.1 Datainsamling

För artikelsökning användes främst databasen CINAHL with Full Text, eftersom denna var en omvårdnadsdatabas, bestående av artiklar med vårdvetenskapligt innehåll, vilket hjälpte oss att hitta de artiklar som svarade på detta arbetets syfte. Även sekundärsökningar gjordes utifrån relevanta artiklars referenslistor. Detta hjälpte författarna att spara tid, vilket även Östlundh (2012) betonar. Svenska MeSH (Medical Subjects Headings) användes av författarna för att finna sökords synonymer på engelska som passade bra i databasen och ökade våra möjligheter att söka och hitta rätt sorts artiklar. Dessa sökningar gjordes under oktober och november 2014. Fyra av resultatartiklarna visade sig vara publicerade i skrifter med medicinsk inriktning. Trots detta bedömdes studierna innehålla vårdvetenskaplig forskning samt att dessa kunde ge svar på denna litteraturöversikts syfte.

## 5.2 Urval

Följande sökord var primära och tillämpades under sökprocessen för att ta fram relevanta resultatartiklar som kunde besvara examensarbetets syfte: *pain, patient, experience, palliative, hospice, terminal, cancer, qualitative, pain management, spiritual pain, existential pain* samt *total pain*. Sökorden prövades i olika kombinationer i syfte att hitta artiklar som skulle kunna svara på arbetets syfte. Begränsningen peer-reviewed tillämpades för att hitta vårdvetenskapligt granskade artiklar. Begränsningen english language exkluderade alla andra artiklar skrivna på ett annat språk än engelska. Dessa två begränsningar användes genomgående i alla sökningar. Författarna valde att inte ha en årsbegränsning vid artikelsökningen för att de inte hittade tillräckligt med artiklar. Dessutom har den söktechniska funktionen trunkering använts för att finna variationer av de olika ordstammarna (Östlundh, 2012). I detta fall användes trunkeringstecknet \* i slutet av ordet, till exempel skrevs ordstammen patient in med trunkeringen \* i direkt anslutning till ordet utan mellanslag, det vill säga patient\*. Då söker databasen efter både ordstammen och tillhörande böjningsformer, som till exempel patients.

## 5.3 Dataanalys

Analysen av de valda resultatartiklarna utfördes enligt Fribergs (2012) analysmodell. De båda författarna läste artiklarna var för sig flera gånger med fokus på artiklarnas resultat för att få en så tydlig uppfattning som möjligt om artiklarnas innehåll. De olika artiklarnas resultatdelar jämfördes med varandra i syfte att identifiera deras likheter och skillnader. Avsikten med det

var att finna betydelsefulla avsnitt från varje resultatartikel som svarade på syftet. Artiklarnas likheter och skillnader färgmarkerades i olika kulörer och sammanfattades därefter in i olika kategorier. Utifrån sammanfattningen av artiklarnas olika kategorier framkom slutligen fyra huvudkategorier, vilka representerade resultatet av denna litteraturöversikt.

## 6 Forskningsetiska överväganden

Vid en litteraturöversikt är det viktigt att välja studier som har fått godkännande från etiska kommittéer eller att ordentliga etiska överväganden har tillämpats (Forsberg & Wengström, 2013). Fabricering eller förvrängning av data får inte förekomma.

Författarna har förhållit sig kritiskt samt objektivt under granskningen av vetenskapliga artiklar i syfte att inte låta den egna förförståelsen, till exempel om att smärta påverkat patienters liv negativt, ha inflytande på resultat. Artiklar skrivna på engelska har översatts på ett noggrant sätt med hjälp av ordböcker för att undvika eventuella misstolkningar som kan påverka studieresultat, samt bevara källans originalitet.

## 7 Resultat

Utifrån analysen introduceras resultat i form av fyra huvudkategorier: *Smärtans olika uttryck*, *Smärtlindringsstrategier*, *Smärtans inflytande på livssituation* och *Vårdens hantering och bemötande av patienters smärta*.

### 7.1 Smärtans olika uttryck

Flera studier belyste patienters upplevelser och definitioner av svår smärta som uttrycktes både verbalt och icke-verbalt. Patienter beskrev smärta som värk i hela kroppen, gnagande, tusen nålar, levande helvete, cancersmärta är som en förlossning, outhärdlig, enorm, fruktansvärd, skrämmande, huggande, brännande och skarp (Duggleby, 2000a; Boström, Sandh, Lundberg & Fridlund, 2004b; Mako, Galek & Poppito, 2006; Larsson & Wijk, 2007; McPherson, Hadjistavropoulos, Devereaux & Lobchuk, 2014). Olika ljud tydde på smärta och bestod av stönande, pipande, och utropsorden såsom ”ouch” (McPherson et al., 2014). Ansiktsuttryck som grimaser eller ryckningar, samt beteenden som syftade till att lindra smärta såsom att hålla, gnugga eller massera smärtsamt område och ta smärtstillande läkemedel beskrevs av patienter (McPherson et al., 2014).

Patienterna uppgav att de kunde känna smärta i olika områden i kroppen samt att smärtans lokalisation förändrades i samband med cancersjukdomens förlopp. Patienter kunde även



förutsäga när smärta troligast skulle framträda samt faktorer som utlöste denna smärta (Duggleby, 2000a; McPherson et al., 2014). Patienters upplevelser av smärta varierade beroende på vilken cancerform de led av (McMillan, 1996). De patienter som drabbades av gynekologisk och urogenital cancer rapporterade den mest intensiva smärtan.

Majoriteten av patienter upplevde intensiv smärta (McMillan, 1996; Mendes, Boaventura, Castro & Mendonca, 2014). Patienter beskrev fysisk smärta som antingen kronisk eller akut (Duggleby, 2000a). Kronisk smärta uttrycktes som ömhet, värk överallt, normal och ingen riktig smärta, i jämförelse med akut smärta vilken benämndes som hemsk, olidlig och förfärlig (Duggleby, 2000a). Vissa patienter identifierade inte smärta som sådan, utan kallade den obehag, kramp och värk (McPherson et al., 2014).

Den värsta smärtan beskrevs som psykologisk, mental eller verklig (Duggleby, 2000a). Enligt patienterna var den psykologiska smärtan resultatet av förlusten av fysiska funktioner och insikten om att inte ha långt kvar att leva. Förlusten av funktioner beskrevs av patienter som att inte kunna röra sig som de brukade. Smärta uppstod när patienterna insåg att de inte hade lång tid kvar att leva. För många patienter utlöste känslor av hjälplöshet och att vara beroende av andra, psykologisk smärta, medan förändrade relationer framkallade social smärta. Den psykologiska smärtan beskrevs som den svåraste smärtan att anpassa sig till, samtidigt som den var svår att åtgärda (Duggleby, 2000a). Vissa patienter definierade sitt lidande som smärta (Duggleby, 2000b). Detta lidande indelades i fysisk och psykologisk. Patienterna erkände att deras lidande påverkade andra omkring dem, särskilt deras familjer.

Otillräcklig smärtlindring och medvetenheten om förestående död påverkade negativt patienters andlighet samt framkallade existentiell smärta hos patienter (Mendes et al., 2014; Strang, 1997). Smärtans intensitet bidrog till ökad upplevelse av existentiellt lidande.

Patienter uttryckte sin andliga smärta som lidande av förtvivlan, förlust, ånger eller ångest (Mako et al., 2006). Andra beskrev den i egenskap av en känsla av att vara oönskade av familjemedlemmar samt att vara bortkopplade från andra. Ett mindre antal patienter upplevde andlig smärta genom känslor av att vara övergiven av Gud och att vara utan tro. Ibland orsakade smärtan ilska och förvirring gentemot Gud. Frågor ställdes varför sådan smärta tilläts att hända (Coyle, 2004).

De patienter som fick morfinbehandling för fysisk smärta var mer benägna att uppleva andlig smärta (Mako et al., 2006). Även om den andliga smärtan inte visade sig att ha ett betydande samband med den fysiska smärtan beskrev några patienter sin själsliga smärta som djup värk i hjärtat, explosion i kroppen och total fysisk smärta. Andra patienter identifierade sin andliga smärta som att alla delar av kroppen höll på att minska, en stor klump i magen, en

värk i hela kroppen, som att en kula träffade mitt hjärta, lämna familjen och hemmet och känslan av att vara hemlös (Mako et al., 2006).

Det mest efterfrågade önskemålet bland patienterna med andlig smärta var att få spendera tid med vårdpersonalen, vilka skulle lyssna på patienternas berättelser (Mako et al., 2006). Några patienter hade önskemål att få be böner och att utföra sakrament eller andra religiösa ritualer.

Patienter uppgav att deras tankar om religion var mer frekventa under de första månaderna efter smärtdebut (Strang, 1997). Bland patienter med längre perioder av smärtupplevelser förblev attityder till religion oförändrade.

## 7.2 Smärtlindringsstrategier

Patienter fogade sig i att smärtan var oundviklig och beskrev osäkerheten kring deras smärta (Duggleby, 2000b). Denna upplevelse var underlig för dem, då de aldrig hade upplevt cancersmärta tidigare, och vid oväntade tillfällen med akut smärta bidrog detta till känslor av otrygghet.

Patienter önskade smärtfrihet men förväntade i själva verket inte att smärtan skulle försvinna helt (Gibbins et al., 2014). Därför önskade de ha kontroll över sin smärtlindring.

Majoriteten av patienter använde opioider och analgetika i smärtlindringssyfte (Mendes et al., 2014). Patienter beskrev att det var oundvikligt att ta analgetika, och att det var mängder av olika typer av läkemedel som skulle tas vid olika tider på dygnet (Boström et al., 2004b; McPherson et al., 2014). Många patienter var nöjda eller delvis nöjda med sina smärtstillande läkemedel, medan ett mindre antal patienter uttryckte missnöje över sina mediciner på grund av otillfredsställande smärtlindring (Strang, 1997).

Patienter ansåg det vara betydelsefullt att rätt bedömningsinstrument användes vid mätning av deras smärta (Boström et al., 2004b). Flera numeriska smärtskattningsskalor var de flesta patienter bekanta med (Boström et al., 2004b; McPherson et al., 2014; Strang, 1997). Dock fann ett flertal patienter användningen av numeriska skattningsskalor som utmanande, då det var svårt för dem att uppskatta sin smärta till en viss nivå (Gibbins et al., 2014).

Många patienter rapporterade otillräcklig smärtlindring (McMillan, 1996). Patienter belyste att det var nödvändigt att tidigt planera och diskutera smärtbehandling i deras sjukdomsförlopp (Boström et al., 2004b). De blev mer positivt inställda mot analgetika när deras förståelse samt planering och information om smärtbehandling hade förbättrats (Boström et al., 2004b; McPherson et al., 2014). Enligt patienterna bidrog en adekvat

smärtlindring till bättre sömn, mindre ilska och fatigue, större hopp, mer tillfredsställelse med erhållen vård samt bättre perspektiv på livskvalitet och upplevelse av hälsa, där smärtan inte spelade en lika central roll (Larsson & Wijk, 2007; McMillan, 1996; Mendes et al., 2014). Patienter med otillräcklig smärtskontroll rapporterade en högre nivå av ångest än de som erhöll en adekvat smärtlindring (Strang, 1997).

Flera av de döende patienterna berättade att de inte tog sina smärtstillande läkemedel som ordinerats, utan tog endast den mängd som behövdes för att dämpa smärta (Gibbins et al., 2014; McPherson et al., 2014). Detta ledde ofta till en ond cirkel.

Det hände frekvent att medicinerna inte fungerade, eller när de verkade så skedde lindringen gradvis och långsamt (Duggleby, 2000a). Några patienter slutade att ta sina ordinerade läkemedel eftersom de var ineffektiva och svåra att svälja. Smärtlindringen från orala mediciner varade inte länge. För några av patienterna fungerade morfinpump och transdermala fentanylssystem bättre än de orala läkemedlen (Duggleby, 2000a; McPherson et al., 2014).

Patienter kände rädsla för tolerans, beroendeframkallande samt biverkningar av opiater, särskilt från morfin (Boström et al., 2004b; McPherson et al., 2014). Vissa upplevde problem med förstoppning, illamående, kräkningar, yrsel, minnessvårigheter, trötthet, muntorrhet samt oro över att biverkningarna skulle framkalla sömnlighet eller passivitet, vilket ledde till att patienter blev tveksamma mot ett fortsatt bruk av analgetika (Boström et al., 2004b; Coyle, 2004; Gibbins et al., 2014; McPherson et al., 2014). Vissa patienter separerade inte sina smärtupplevelser från de tidigare nämnda symptomen, utan pratade om dem som en helhet (Gibbins et al., 2014).

Opiatanvändning uppfattades av patienter både som en välsignelse och börda, där välsignelsen återspeglade frihet från smärta, medan dåligt kontrollerade biverkningar utgjorde en börda (Coyle, 2004). Däremot ju närmare döden kom, desto mer betraktade patienterna opiater som en välsignelse. Opiatanvändning sågs som en garanti för en fridfull död och även som ett välkommet sätt att påskynda döden (Coyle, 2004).

Patienter upplevde glädje så fort smärtan blev lindrad med hjälp av opiater (Coyle, 2004).

Majoriteten av patienterna kombinerade både farmakologiska och icke-farmakologiska strategier för att lindra smärta. De tillämpade icke-farmakologiska strategier och personliga metoder som gav kortvarig smärtlindring, bland annat värme, kyla, massage, positionering, bön, meditation, fysiska aktiviteter, vattenbehandlingar, att hålla humöret uppe, att ignorera och inte fokusera på smärta samt att upprepa ord som hade betydelse (Boström et al., 2004b; Duggleby, 2000a; Duggleby, 2000b; McPherson et al., 2014).

Många patienter kände sig osäkra inför icke-farmakologiska smärtlindrande strategier, då de och även vårdpersonal hade begränsad kunskap om effekter av planerade insatser såsom strålbehandling, transkutan nervstimulering, massage och akupunktur (Boström et al., 2004b).

Patienter berättade om att kunna anpassa och vänja sig vid smärta samt att uthärda den (Duggleby, 2000b; McPherson et al., 2014). De ansåg att det var viktigt att först acceptera sin smärta, vilket dock var svårt, för att sedan vänja sig vid den.

Duggleby (2000b) hävdade att patienter hanterade sitt lidande genom att stå ut med det. Patienterna beskrev betydelsen av att kunna leva med och bära smärta samt inte ge efter för smärta. Att uthärda smärta ansågs vara viktigt av patienter för att finna frid och bevara värdighet samt behålla relationer med andra människor.

### 7.3 Smärtans inflytande på livssituationen

Patienter beskrev hur den ökande smärtan kunde påverka deras beteende och humör samt att det vardagliga livet förändrades (Boström et al., 2004b; Coyle, 2004; Gibbins, Bhatia, Forbes & Reid, 2014; McPherson et al., 2014, McMillan, 1996; Mendes et al., 2014). De kände sig stundtals rädda och desperata. De kunde inte ligga, sitta, stå, gå, äta, sova, hosta eller utföra aktiviteter på grund av sin smärta. Även patienters livslust förändrades.

Patienterna önskade att kunna leva normalt och utföra sina dagliga uppgifter såsom hushållssysslor, hobbies, och bibehålla relationer med familj och vänner (Gibbins et al., 2014).

Att kunna upprätthålla värdefulla relationer var viktigt, vilket var svårt för patienterna, på grund av att de ofta var i behov av vårdarnas fysiska hjälp (Gibbins et al., 2014; Mendes et al., 2014). Det var också svårt när de upplevde smärta och såg hur bedrövade deras vårdare blev av den. Vissa patienter pratade om hur de föredrog att dölja sin smärta för familj och närstående (Larsson & Wijk, 2007; McPherson et al., 2014).

Patienter beskrev hur de förlorade hoppet och längtade efter döden efter tillfällen av plågsam olindrad smärta (Coyle, 2004). Svår smärta dämpade viljan att leva samt förmågan att finna frid. Patienter berättade om deras rädsla för smärta och ökning av smärta som ibland var större än rädsla för döden (Coyle, 2004; Strang, 1997). De upplevde oro och rädsla eftersom den stigande smärtan eller nya typer av smärtor påminde dem om sjukdomens progression, förestående död och osäker framtid (Coyle, 2004; Gibbins et al., 2014; Larsson & Wijk, 2007; McPherson et al., 2014; Strang, 1997).

## 7.4 Vårdens hantering och bemötande av patienters smärta

Patienter uttryckte ett behov av en öppen och ärlig dialog med vårdgivaren om sina smärtrelaterade problem (Boström et al., 2004b). Det var viktigt för patienter att vårdpersonal skulle kunna förbättra sin förståelse av patienters verbala- och icke-verbala kommunikation, samt att se hela människan.

Brist på dialog förhindrade patienterna från att vara betrodda och att diskutera drömmar, tidigare erfarenheter, kunskaper, rädslor och inlärt beteende om smärta (Boström et al., 2004b). När kommunikationen fungerade effektivt, upplevde patienterna en ökad förståelse av deras smärta samt problem avseende smärtbehandling.

Många patienter beskrev hur smärta kunde uppstå i samband med olika vårdbehandlingar och procedurer såsom strålterapi samt på grund av vårdpersonalens agerande, exempelvis under lång väntan på utredningar och behandlingar (Boström et al., 2004b).

När patienterna kände brist på förtroende för sjukvården och vårdpersonalen, minskade deras möjlighet till självbestämmande (Boström et al., 2004b). När de i stället upplevde förtroende, berättade de då om trygghet samt förbättrad förmåga och vilja att vara delaktiga i deras smärtbehandling. Patienterna uttryckte förmåga och/eller önskan om att kunna bestämma själva om sin smärthantering, samtidigt som de kände sig rädda för att tvingas ta för mycket ansvar (Boström et al., 2004b; McPherson et al., 2014).

Patienter betonade betydelsen av att bli behandlade vänligt och artigt, att möta engagerade och kompetenta sjuksköterskor och läkare, samt att få ärlig information (Boström et al., 2004b).

Patienter var öppna och berättade om sin smärta för vårdpersonalen i syfte att få bekräftelse och hjälp (Larsson & Wijk, 2007; McPherson et al., 2014). Samtidigt erkände andra patienter att de ville dölja sin smärta eftersom de sällan var tillfrågade om den. De kände att det inte var viktigt för vårdpersonalen och upplevde det som utmanande att kommunicera sin smärta med dem (Gibbins et al., 2014). Patienter undvek ofta att besvara vårdgivarna genom att inte berätta om sin smärta tills den blev för intensiv och svår att hantera (McPherson et al., 2014; Mendes et al., 2014).

## 8 Diskussion

Diskussionen innehåller metoddiskussion, resultatdiskussion, kliniska implikationer och förslag till fortsatt forskning.

## 8.1 Metoddiskussion

Författarna upplevde att sökning efter vetenskapliga artiklar som skulle svara på denna litteraturöversikts syfte var besvärlig och komplicerad samt tog mycket tid och resurser. Från arbetets början hade författarna för avsikt att välja enbart artiklar med kvalitativ design som skulle vara mer lämpliga för beskrivning av patienters erfarenheter än kvantitativa artiklar. Dock hittade författarna inte tillräckligt många kvalitativa artiklar och därför bestämde att inkludera både kvalitativa och kvantitativa artiklar i arbetet. Databasen CINAHL with Full Text användes främst vid artikelsökning vilket skulle kunna uppfattas som en svaghet, eftersom att genomföra sökningen i några ytterligare databaser skulle kunna bidra till bredare undersökning av problemområdet. Däremot vid artikelsökningar i andra databaser fick författarna enbart träffar på de artiklar som redan hittats i databasen CINAHL with Full Text.

I det första urvalet exkluderades artiklar utan full text samt årtal före 2014 för att få fram den mest aktuella forskningen. Efter att ett stort antal sökningar utförts, har endast de artiklar som svarat på arbetets syfte tagits med i sökmatrisen (bilaga 1). Dessa har vidare redovisats mera ingående i matrisen över urval av artiklar till resultat (bilaga 2).

I det andra urvalet togs begränsningarna gällande år och full text bort på grund av brist på artiklar som skulle kunna svara på arbetets syfte. Vidare användes boolesk söktechnik. Det användes för att avgöra vilket samband de flera utvalda sökorden ska ha till varandra, med hjälp av de olika, mest använda operatorerna AND, OR och NOT (Östlundh, 2012). Operatörn AND användes i detta arbete. Genom att lägga in operatörn AND mellan till exempel termerna patient och pain, såsom patient\* AND pain\*, kopplades dessa sökord med trunkeringar ihop, som en söksträng vilken styr databasen att söka efter dokument med båda termerna och dess böjningsformer.

Fyra av artiklarna som inkluderades i resultatet hade sitt ursprung från medicinska tidsskrifter, men författarna ansåg att de artiklarna svarade på arbetets syfte, innehöll vårdvetenskaplig forskning och återspeglade patienternas erfarenheter på ett lämpligt sätt.

Två av de inkluderade artiklarna hade samma huvudförfattare vilket var en svaghet. Däremot hade de artiklarna olika inriktningar och handlade inte om samma saker. Därför bedömdes de att vara lämpliga att inkluderas i resultatet, då de svarade på arbetets syfte.

Två av studierna som inkluderades i arbetet utgjorde tyngdpunkten i resultatet, då de refererades mest till av författarna. En utav resultatartiklar skulle kunna ses som ett svagt

bidrag med enbart få referenser till. Dock svarade denna studie på arbetets syfte och bedömdes av författarna att vara betydelsefull för resultatet.

De valda studiernas genomförande ägde rum i länder som Sverige, England, USA, Kanada och Brasilien. Trots geografiska skillnader visade studiernas resultat likheter mellan patienters erfarenheter av cancerrelaterad smärta i palliativ vård. Dessutom varierar resultatartiklarnas publiceringsperiod mellan 1997 till 2014, vilket dock inte påverkat deras resultat. Detta kan uppfattas som en styrka, eftersom patienters smärterfarenheter har visat sig vara likadant aktuella trots tidsskillnaden.

## 8.2 Resultatdiskussion

Denna litteraturöversikts resultat visade att många cancersjuka patienter i livets slutskede upplevde smärta på flera dimensionella plan såsom fysiska, psykiska, sociala och andliga/existentiella. De beskrev fysisk smärta som antingen kronisk eller akut med varierande smärtintensitet. Detta kan anknytas till Katie Erikssons (1994) beskrivning att smärta oftast är den rena fysiska, kroppsliga smärtan, som ”bör lindras med alla till buds stående medel” (s.83). Den kroppsliga smärtan ingår som en del av sjukdomslidandet, den första formen av lidande i vården. Eriksson beskriver relationen smärta-lidande som central och ibland outhärdlig, men att den kan lindras genom att försöka reducera smärtan. Vidare utvecklar Eriksson (1994) att det vårdvetenskapliga konsensusbegreppet vårdande har som mål att lindra lidande. I Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) och i International Council of Nurses (2014) beskrivs sjuksköterskans skyldighet att lindra lidande som ett grundläggande ansvarsområde. Sjuksköterskan bör uppmärksamma och möta patientens lidande och så långt det är möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder.

Resultatets minst uppmärksammade dimension var den sociala smärtan som upplevdes vid relationer som förändrades. Problem med relationer framkallade även andlig smärta hos patienter. Detta även studie av Chio et al (2008) visade, då patienter upplevde sämre stöd från närstående. Denna andliga smärta kunde vara så svår att känslor av dödslängtan uppkom. Förutom problem med relationer så visar Tamura, Kikui och Watanabe (2006) studie att andlig smärta även kan uppkomma genom frågor och oro om meningen med livet i ett palliativt skede. Patienter i vårt resultat identifierade själslig eller andlig smärta med fysisk smärta. Eriksson (1994) förklarar att den fysiska eller kroppsliga smärtan, om den blir för outhärdlig, kan driva människan till själsligt och andligt lidande, den andra delen av sjukdomslidande. Vårt resultat visade även att andlig smärta ibland ledde till fysisk smärta.

Detta bekräftas av Hemming och Maher (2005) studie där andliga frågor ledde till fysiskt lidande. Patienter i vårt resultat upplevde dessutom andlig smärta och lidande genom känslor av att vara övergiven av Gud, utan tro eller religiös gemenskap. Vi som författare tolkade att en religiös- eller trosövertygelse inte alltid är ett tillräckligt stöd för patienten i livets slutskede. Detta kan vara betydelsefullt för sjuksköterskan att tänka på, så att patienten bemöts där han/hon är. Dahlberg & Segesten (2010) menar att i en professionell vårdrelation behöver ”den tysta kunskapen” utsättas för reflektion, såsom all annan förståelse.

Den existentiella dimensionen av smärta i vårt resultat berodde på okontrollerad smärta, smärtintensitet eller rädslan för den kommande döden. Detta resultat kan kopplas samman med Erikssons (1994) beskrivning av människan som står inför hotet av sin totala existens, hot av förintelse eller känslor av att befinna sig inför döden. Eriksson menar att man då blir utsatt för en andra form av lidande i vården, livslidande. Detta existentiella hot eller livslidande kan också bero på svår smärta och fysiskt lidande. Människans upplevelse av sin identitet som en helhet kan då splittras och kan kännas som att det inre upplöses i en mängd delar. SOUs (2001:6) dokument: ”*Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut*”, beskriver att de existentiella eller andliga behoven vid smärta är försummade, att vårdpersonal i allmänhet undviker frågor kring dessa behov, trots att de är en integrerad del av den palliativa vården. Vi som författare till denna litteraturöversikt håller med om att lidande kan lindras om sjuksköterskan har tillräcklig kunskap om smärtlindring och ger patientens existentiella smärta eller livslidande uppmärksamhet och tid. Men vi funderar om tillräcklig kunskap och tid existerar i dagens vård? Och är det den enskilde sjuksköterskans ansvar att upprätthålla god kunskap och nog med tid?

I resultatet identifierades psykologisk smärta av de cancersjuka patienterna som den värsta smärtan genom bland annat förluster av funktioner, att inte ha långt kvar att leva och känslor av hjälplöshet samt beroende av andra. Eriksson (1994) beskriver att när människans självklara invanda liv förändras eller tas ifrån en, när hela ens tillvaro rubbas och livssituation berörs, så utsätts patienten även här för livslidande. Eriksson beskriver det som en förlust att fullfölja olika sociala uppdrag. Hughes (2012) instämmer att patienter kan uppleva smärta som ett direkt resultat av en psykologisk process. Samtidigt visar Hemming och Maher (2005) studie att psykologiska processer kan förvärra fysiologiska reaktioner.

De mest framträdande av de olika dimensionerna av smärta tolkade vi vara fysisk, psykisk, och andlig/existentiell smärta i denna litteraturöversikt. Deras samspel och påverkan av varandra, ledde till att författarna insåg vikten av att kunna se helheten hos den sjuke patienten med cancerrelaterad smärta i palliativ vård. Detta innebär att kunna bedöma och



behandla orsakerna till olika smärtdimensioner. Detta kan anknytas till Erikssons (1994) beskrivning av den tredje formen av lidande i vården, vårdlidande. Ett exempel av vårdlidande är utebliven vård som kan bero på otillräcklig kunskap. Bristande förmåga att se, reflektera eller bedöma vad patienten behöver. I Socialstyrelsens (2013b): ”*Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*”, beskrivs att vården bör omfatta en holistisk helhetssyn vid symtomlindring, där smärtor av olika slag har ett samband och påverkar varandra. Hemming och Maher (2005) menar att cancersmärta är en utmaning för vårdpersonal i palliativ vård. Rätt behandling beror på korrekta, allsidiga bedömningar av patientens totala smärt-och helhetsupplevelser, vilka ofta fås genom att lyssna på patienten. Henoch (2013) beskriver att smärta och lidande hör ihop och att detta lidande ofta inbegriper en helhetssyn. Wiklund och Lindwall (2012) menar att bristande helhetsbedömning av patienten kan leda till att man inte ser patientens hela lidande. Dahlberg & Segesten (2010) hävdar att vårdlidande innebär att den lidande patienten blir åsidosatt, där patientens lidande inte blir tillräckligt uppmärksammat. Patienten går miste om det positiva en vårdrelation skulle kunna medföra. Vi som författare insåg att underlåtelse av att se patientens smärtproblematik ur ett helhetsperspektiv kan leda till både svårare och förlängd lidande. Att endast se den fysiska smärtan och inte stanna upp och lyssna eller ta sig tid med patienten kan leda till att patientens andra smärtrelaterade problem inte uppfattas.

I vårt resultat framkom att patienter med cancerrelaterad smärta i palliativ vård önskade kunna leva så normalt som möjligt och kunna utföra vardagliga sysslor. De beskrev att deras humör, beteende och vardagliga liv påverkades av oundviklig smärta, vilken patienterna önskade kontrollera. Chio et al.(2008) beskriver att patienter med cancersmärta i livets slutskede upplevde att de blev till en börda samt att detta ledde till att de var tvungna att be om hjälp. Detta bekräftar författarnas resultat då patienterna önskade hjälp med adekvat smärtlindring för att minska känslor av att vara en börda, leva så normalt som möjligt och uppleva hälsa. Eriksson (1994) menar att främja patientens hälsoprocess är vårdandets mål, förutom att lindra lidande.

Det framkom i resultatet att patienternas farmakologiska strategier var oundvikliga. Sherman, Laporte Matzo, Paice, McLaughlin och Virani (2004) menar att sjuksköterskor måste lära sig om lämplig användning av smärtstillande läkemedel, de mest effektiva administrationsvägarna och hur biverkningar kan förebyggas och behandlas. Vårt resultat visade att när vårdarnas engagemang för patienternas smärta uteblev, upplevde patienterna att vårdarna inte var intresserade av deras lidande. Följden blev längre och intensivare smärtor, eftersom patienterna då undvek att besvara vårdarna, tills smärtan blev alltför outhärdlig.

Sherman et al. (2004) belyser att smärtlindring endast är möjlig när smärtlindringsbarriärer eller hinder som upplevts av patienter erkänns av vårdpersonal. Dessa hinder kan innefatta patienters ovilja att berätta om sin smärta på grund av oro att den underliggande sjukdomen inte ska bli behandlad. Frukten att smärtan skulle innebära en sjukdomsförsämring eller leda till läkemedelsmissbruk; oro för biverkningar och kostnader samt ovilja att ta smärtstillande läkemedel. Khalaileh och Qadire (2012) studie uppmärksammar istället sjuksköterskors smärtlindringsbarriärer där de saknade kunskap att behandla cancerrelaterad smärta på ett tillfredställande sätt. Andra barriärer var negativa attityder till cancersmärta eller att smärtstillande medel var mer till skada än nytta. Dahlberg och Segesten (2010) menar att vårdande betyder att vårdaren skapar en öppenhet och följsamhet gentemot patientens erfarenheter och levda liv. Detta förhållningsätt kan hjälpa vårdaren att förstå hur patienten erfar och uppfattar sin situation och sjukdom, vilket kan leda till patientens lindring av lidande och ökat välbefinnande.

Patienter i vårt resultat önskade planera och diskutera sin smärtlindring med sjuksköterskor och annan vårdpersonal. Mazanec, Buras, Hudson och Montana (2002) håller med om att utveckling av smärtlindring kan göras i samarbete och planering med patienten, den palliativa vårdens sjuksköterskor och andra teammedlemmar. Vi ansåg att vårt resultat patienter önskade att deras vårdare tog sig tid att verkligen lyssna. Stevens (2008) menar att lyssna är basen i den centrala filosofin av palliativ vård, men lägger även till svarsreaktion och snabbt agerande. I vårt resultat önskade patienterna ärlig och uppriktig information om smärtbehandling. Det fanns också patienter som upplevde det som utmanande att få sin smärta bedömd. Mazanec et al. (2002) förklarar vikten att vården använder sig av dokumenteringsverktyg som fångar upp de fysiska, sociala och existentiella aspekterna av smärta. Samtidigt visade Rhondali et al. (2012) studie att sjuksköterskor i palliativ vård också hade svårigheter att tolka patienters självrapporterade smärtintensitet. Dessutom beskriver Bruun Lorentsen och Grov (2011) faran av att sjuksköterskan omedvetet kan utveckla en tolerans för att patienten har smärta och menar att utgångspunkten för smärtbedömningen alltid ska vara patientens egen upplevelse av smärta. Detta bekräftas av Sherman et al. (2004) som har upptäckt att sjuksköterskan behöver utveckla en betydande mängd olika färdigheter för att kunna utföra smärtbedömning och vårdplanering. God kommunikationsförmåga vid smärtbedömning är ett måste.

Vårt resultat belyste dessutom icke-farmakologiska smärtlindringsstrategier som ofta kombinerades med smärtstillande läkemedel. Detta bekräftar Sherman et al. (2004) och menar att förutom den farmakologiska hanteringen av smärta kan sjuksköterskor erbjuda

kompletterande terapier som ofta behandlar flera dimensionella aspekter av smärta. Vårt resultats patienter kände sig dock ofta osäkra inför icke-farmakologiska strategier på grund av bristfällig kunskap hos dem själva och vårdpersonal. Det kan vara viktigt för vårdpersonal som arbetar med smärtlindring att skaffa mer kunskap inom alternativa smärtlindringsmetoder utöver de farmakologiska.

Resultatet visade att patienters erfarenheter av olidlig svår smärta ledde till en rädsla för smärta som blev större än för döden, så att döden ansågs som en befriare. Sand och Strang (2013) har funnit att närmandet av dödsögonblicket leder till smärtor av existentiell karaktär, som i sin tur leder till ytterligare ökad fysisk smärta. Detta kan bilda en ond cirkel. Här gäller det att lugna patienten med samtal och trygghet, så att patienten inte känner sig övergiven. Det är också viktigt att patienten får tillräcklig symtomlindring även vid dödsögonblicket. De beskriver också att svårt cancersjuka patienter väljer tung cytostatikabehandling även när utsikten att lyckas förlänga livet är minimala. Medan Chio et al. (2008) visar, liksom vårt resultat, att terminala cancerpatienter önskar att dö när de lider av svår fysisk smärta eller av de andra dimensionerna av svår smärta. Även Eriksson (1994) uppger att patienter ofta inte orkar eller ger upp vid svåra lidanden, obotliga sjukdomar eller vid tung livsleda).

Resultatet visade att även att patienters behov av smärtlindring stoppades på grund av brist på samtal med vårdarna samt brist på förtroende för dem. Patienter kände att deras smärta var oviktig och ignorerad av vårdpersonalen. Patienter önskade bli behandlade vänligt och träffa mera engagerade vårdare. Detta ledde i sin tur till vårdlidande och otillräcklig smärtlindring samt känslor av att vårdarna inte förstod deras smärta. Detta resultat kan anknytas till Eriksson (1994) åsikt att lidande kan lindras genom att patienterna får samtala om och dela med sig av sina erfarenheter. Vårdande innebär att finnas till hands, ge tid, gå in i en relation med patienten samt låta denne känna sig bekräftad och förstådd. Även Dahlberg och Segesten (2010) beskriver att vårdande samtal är en viktig del av vårdandet, där man är extra öppen och följsam för de individuella behoven och resurserna patienten kan ha. Hemming och Maher (2005) bekräftar detta och anför att genom att lyssna på patienternas oro och utvärdera patienternas reaktion på smärtstillande läkemedel, så kan vårdare lära mer om patienternas smärta, och utveckla ytterligare klinisk kompetens inom detta område.

### 8.3 Kliniska implikationer

Denna litteraturöversikt om patienters erfarenheter av cancerrelaterad smärta i palliativ vård visar att det är viktigt att få en mer ökad förståelse och uppfattning om patientens egen

erfarenhet av sin smärta eftersom smärtlindring bör anpassas individuellt. Denna smärta har visat sig vara flerdimensionell samt att den kan vara svårlindrad. Vi anser att sjuksköterskan bör utbildas i att ha en fungerande och god kommunikation samt lyhördhet mellan patienten och vårdteamet i palliativ vård. Detta för att kunna tillgodose tillräcklig vårdande smärtlindring av fysisk, psykisk, social och andlig/existentiell smärta. Vi ser ett behov av återkommande utbildningar i farmakologiska och icke-farmakologiska smärtbehandlingsmetoder som bör tillämpas i syfte att lindra smärta och lidande. Minskning av högt arbetstempo och överbeläggningar inom den palliativa vården skulle kunna ge sjuksköterskan den tid hon behöver för att skapa patientrelationer, lindra lidande och ge den omvårdnad som kan bidra till att patienten får må bättre i livets slutskede.

#### 8.4 Förslag till fortsatt forskning

Vår litteratursöversikts resultat har visat på många olika omständigheter som påverkar patienters erfarenheter av cancerrelaterad smärta och dess lindring i palliativ vård. Bristen på aktuella vårdvetenskapliga kvalitativa studier inom detta område skulle kunna uppvägas av mer frekvent forskning inom detta område. Studier om sjuksköterskors och närståendes perspektiv kan ytterligare utveckla kunskaper om detta ämne. Det är av betydelse för sjuksköterskan samt övrig vårdpersonal att lära sig förstå hur patienter upplever sin smärta. Hur de kan utveckla bemötande, smärtskattning och smärtlindring. Detta kan leda till att sjuksköterskans kompetens inom detta område kan breddas samt att vårdkvaliteten förbättras för patienterna.

### 9 Slutsats

Litteratursöversiktens resultat visade att patienter i palliativ vård erfor olika dimensioner av fysisk, psykisk, social och andlig/existentiell cancerrelaterad smärta som påverkades av många olika faktorer. Ansvar och vårdande förhållningssätt gentemot patienters smärta och lidande förtydligades, samt bemötande, smärtbedömning och smärtlindring. Detta ledde till en ökad förståelse att det är av största vikt att runt patienten utveckla tillräckliga kunskaper om smärtlindring samt kännedom och insikt om den palliativa vården och dess vårdteam. Att ta sig tid, lyssna och föra dialog med patienten samt vara lyhörd till och ta del av patientens erfarenheter kan sätta ut gränser som enligt patienters erfarenheter i denna litteratursöversikt varit barriärer för smärtlindring. Detta kan leda till att patienters lidande lindras, att de erhåller

god vårdande smärtlindring, känner sig trygga, upplever välbefinnande samt mår bättre i livets slutskede.

## 10 Referensförteckning

\*artiklar som använts i resultatet

- Bass, M. (2010). Anatomy and physiology of pain and the management of breakthrough pain in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(10), 486-492. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Bergh, I. (2009). Smärta. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa* (s. 489-508). 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, 238-245. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- \*Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2004b). Cancer-related pain in palliative care: patients' perceptions of pain management. *Journal of Advanced Nursing*, 45(4), 410-419. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Brattgård, D. (2012) Om konsten att dö – etiska och palliativa aspekter. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., s. 67-79). Stockholm: Liber.
- Bruun Lorentsen, V., & Grov, E. K. (2011). Allmän omvårdnad vid cancersjukdomar. I H. Almås., & D.-G. Stubberud., & R. Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 2* (2. uppl., s.401-438). Stockholm: Liber.
- Chio, C.-C., Shih, F.-S., Chiou, J.-F., Lin, H.-W., Hsiao, F.-H., & Chen, Y.-T. (2008). The lived experiences of spiritual suffering and the healing process among Taiwanese patients with terminal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 735-743. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01854.x
- \*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. doi:10.1016/j.jpainsymman.2003.08.008
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). Hälsa och vårdande. I teori och praxis. Stockholm: Natur & Kultur.
- \*Duggleby, W. (2000a). Elderly hospice cancer patients' descriptions of their pain experiences. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 17(2), 111-117. DOI: 10.1177/104990910001700211
- \*Duggleby, W. (2000b). Enduring Suffering: A Grounded Theory Analysis of the Pain Experience of Elderly Hospice Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27(5), 825-831. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Dunne, K., Sullivan, K., & Kernohan (2004). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 50(4), 372-380. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Eriksson, Katie (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

- Fielding, F., Sanford, T. M., & Davis, M. P. (2013). Achieving effective control in cancer pain: a review of current guidelines. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(12), 584-591. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litterastudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (3. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s.133-144). Lund: Studentlitteratur.
- \*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. DOI: 10.1177/0269216313486310
- Hall, E., O., C. (2012). Omvårdnadsteori – utveckling, begrepp och användning. I B. Bidstrup Jørgensen & V. Østergaard Steinfeldt (Red.), *Omvårdnadsteori som referensram i forskning och utveckling*. Stockholm: Liber.
- Hemming, L., & Maher, D. (2005). Cancer pain in palliative care: why is management so difficult? *British Journal of Community Nursing*, 10(8), 362-367. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Henoch, I. (2013). Den totala smärtan. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 129-136). Lund: Studentlitteratur.
- Hughes, L. (2012). Assessment and management of pain in older patients receiving palliative care. *Nursing older people*, 24(6), 23-29. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- International Council of Nursing. (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Rev.utg.). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från [http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf)
- Khalaileh, M., A., & Qadire, M., A. (2012). Barriers to cancer pain management: Jordanian nurses' perspectives. *International journal of Palliative Nursing*, 18(11), 535-540. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- \*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. doi: 10.16/j.pmn.2006.12.001
- Lundh, B., & Malmquist, J. (2009). *Medicinska ord* (5. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Malmquist, J. (u.å.). Palliativ vård. I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 19 november, 2014, från <http://www.ne.se/>

- \*Mako, C., Galek, K., & Poppito, S. R. (2006). Spiritual Pain among Patients with Advanced Cancer in Palliative Care. *Journal Of Palliative Medicine*, 9(5), 1106-1113. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Mazanec, P., Buras, D., Hudson, J., & Montana, B. (2002). Transdisciplinary pain management. A holistic approach. *Journal of hospice and palliative nursing*, 4(4), 228-234. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- \*McMillan, S. C. (1996). Pain and pain relief experienced by hospice patients with cancer. *Cancer Nursing*, 19(4), 298-307. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- \*McPherson, C., J., Hadjistavropoulos, T., Devereaux, A., & Lobchuk, M., M. (2014). A qualitative investigation of the roles and perspectives of older patients with advanced cancer and their family caregivers in managing pain in the home. *BMC Palliative Care*, 13(39), 2-14. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- \*Mendes, T. R., Boaventura, R. P., Castro, M. C., & Mendonca, M. A. O. (2014). Occurrence of pain in cancer patients in palliative care. *Acta Paul Enferm*, 27(4), 356-61. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400059>
- Nicholson, A. (2012). Pain and its management. In C. Sharon de Caestecke, A. Nicholson, & F. Black (Ed.), *Handbook of palliative care* (3rd. ed. pp. 109-138). New Jersey: John Wiley & Sons.
- Nunn, C. (2014). It's not just about pain: Symptom management in palliative care. *Nurse Prescribing*, 12(7), 338-344. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Rhondali, W., Hui, D., Hyun Kim, S., Kilgore, K., Hun Kang, J., Nguyen, L., & Bruera, E. (2012). Association between Patient-Reported Symptoms and Nurses' Clinical Impressions in Cancer Patients Admitted to an Acute Palliative Care Unit. *Journal of palliative medicine*, 15(3), 301-307. doi: 10.1089/jpm.2011.0403
- Sand, L., & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet. En existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Sherman, D., W., Laporte Matzo, M., Paice, J., A., McLaughlin, M., & Virani, R. (2004). Learning Pain Assessment and Management: A Goal of the End-of-Life Nursing Education Consortium. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 35(3), 107-119. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Sjölund, K.-F. (2012) Anestesiologisk smärtbehandling. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., s. 210-216). Stockholm: Liber.
- Socialstyrelsen (2001). *Smärtbehandling i livets slutskede*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/11363/2001-110-6\\_20011106.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/11363/2001-110-6_20011106.pdf)
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (Artikelnr 2005-105-1). Hämtad från



- [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)
- Socialstyrelsen (2013a). *Cancer i siffror 2013 - Populärvetenskapliga fakta om cancer*. [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>
- Socialstyrelsen (2013b). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning* [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- Stevens, T.(2008). Involving or using. In S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton (Ed.), *Palliative care nursing. Principles and evidence for practice* (2nd ed. pp. 55-70). London: McGraw Hill.
- \*Strang, P. (1997). Existential consequences of unrelieved cancer pain. *Palliative Medicine* 11, 299-305.
- Strang, P. (2012a). *Cancerrelaterad smärta. Onkologiska och palliativa aspekter* (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Strang, P. (2012b). Läkemedelsbehandling vid smärta. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., s. 190-196). Stockholm: Liber.
- Strang, P., & Beck-Friis, B. (2012) Bota, lindra, trösta. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., s. 12-14). Stockholm: Liber.
- Strang, P., & Strang, S. (2012) Existentiell smärta – ett sjukvårdsperspektiv. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., s. 50-53). Stockholm: Liber.
- Tamura, K., Kikui, K., & Watanabe, M. (2006). Caring for the spiritual pain of patients with advanced cancer: A phenomenological approach to the lived experience. *Palliative and Supportive Care*, 4, 189-196. DOI: 10.1017/S1478951506060251
- Walding, M. F. (1991). Pain, anxiety and powerlessness. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 388-397. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Wiklund, L., & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- World Health Organization (2013). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 15 oktober, 2014, från World health organization, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s.57-80). Lund: Studentlitteratur.

## Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL	pain* patient* palliativ* experience*	320	Full Text, Peer Reviewed, 2004-2014, English Language	Ca 20-30	2	Artikel 1 och 2
CINAHL	pain* AND patient* AND experience* AND cancer* AND hospice*	107	Peer Reviewed, English Language	Ca 10-20	3	Artikel 3, 4 och 5
CINAHL	pain* AND existential pain* AND cancer* AND total pain*	9	Peer Reviewed, English Language	1	1	Artikel 6
Sekundärsökning						Artikel 7
Sekundärsökning						Artikel 8
CINAHL	pain* AND patient* AND cancer* AND palliativ* AND qualitative*	89	Peer Reviewed, English Language	Ca 5-10	2	Artikel 9
CINAHL	pain* AND patient* AND cancer* AND terminal* AND qualitative* AND experience* AND pain management*	6	Peer Reviewed, English Language	Ca 2-3	1	Artikel 10
CINAHL	pain* AND patient* AND palliativ* AND experience* AND spiritual pain*	59	Peer Reviewed, English Language	Ca 12-8	1	Artikel 11

## Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Barbro Boström Marie Sandh Dag Lundberg Bengt Fridlund	Artikel 1 Cancer-related pain in palliative care: patients' perceptions of pain management	2004 Sverige Journal of Advanced Nursing	Beskriva hur patienter med cancerrelaterad smärta i palliativ vård uppfattar hanteringen av deras smärta.	<b>Design:</b> Kvalitativ metod. <b>Datainsamling:</b> Öppna och semistrukturerade intervjuer. <b>Urval:</b> 30 patienter med smärta och smärtbehandling i samband med deras cancer. <b>Analys:</b> Intervjuerna spelades in och transkriberades samt analyserades med en fenomenografisk ansats.	Patienterna beskrev tio olika uppfattningar om smärta och smärtbehandling sammanfattade i tre kategorier: kommunikation, planering och förtroende. När det gällde kommunikation, uttryckte patienterna ett behov av en öppen och ärlig dialog med sjukvårdspersonal om alla problem som gäller smärta. Patienterna uttryckte ett akut behov av planering av sin smärtbehandling inklusive alla vårdverksamhet runt dem. När de kände förtroende för vården och organisationen som helhet, sjuksköterskor och läkare i synnerhet, beskrev de förbättrad förmåga och vilja att delta i smärtbehandling.
Nessa Coyle	Artikel 2 In Their Own Words: Seven Advanced Cancer Patients Describe Their Experience with Pain and the Use of Opioid Drugs	2004 USA Journal of Pain and Symptom Management	Beskriva utifrån patienters egna ord hur smärta och användningen av opiater, som grunden i behandlingen av cancerrelaterad smärta, påverkade deras livskvalitet samt belysa hur opiaterna sågs som både en välsignelse och en börda.	<b>Design:</b> Kvalitativ fenomenologisk metod. <b>Datainsamling:</b> Serie med djupgående semistrukturerade intervjuer. <b>Urval:</b> Engelsktalande vuxna patienter med avancerad cancer och dess smärta, som erhöll palliativa tjänster <b>Analys:</b> Bandinspelade intervjuer som transkriberades. Kategorier skapades.	Följande sex teman kom fram, relaterade till smärterfarenheter och användning av opiater: Rädsla framkallad av okontrollerad smärta, konsekvenser av okontrollerad smärta, inverkan av smärta på viljan att leva, längtan efter döden, och hoppet. Det fjärde temat rörde rädsla för kognitiva biverkningar av opiater, det femte om minnen och rädsla orsakade av den aktuella erfarenheten av svår smärta och det sista temat handlade om samtal om smärta med Gud och en själv.
Wendy Duggleby	Artikel 3 Enduring Suffering: A Grounded Theory Analysis	2000 USA Oncology Nursing Forum	Identifiera, beskriva och frambringa en teoretisk analys av smärtupplevelse av äldre patienter med cancer som erhåller hospicevård.	<b>Design:</b> Kvalitativ, grundad teori. <b>Datainsamling:</b> Bandinspelade intervjuer med breda ostrukturerade frågor, i sina hem. <b>Urval:</b> 11 patienter 65 år och äldre	Lidande är det grundläggande sociala problemet vid smärta. Deltagarna handskas med lidande genom den grundläggande sociala processen av att stå ut med smärta. Att stå ut med smärta har två delprocesser. Den första genom att

	of the Pain Experience of Elderly Hospice Patients With Cancer			med smärtupplevelser, som använde sig av vård från ett hospice. <b>Analys:</b> Fältanteckningar och inspelade intervjuer med ordagrann transkribering.	upprätthålla hopp via förtröstan på en högre existens och att finna mening. Den andra genom anpassning medelst hantering av osäkerhet, acceptera smärta och minimera smärta.
Wendy Duggleby	Artikel 4 Elderly hospice cancer patients' descriptions of their pain experiences	2000 USA American Journal of Hospice & Palliative Care	Identifiera och beskriva smärterfarenhet hos äldre hospice patienter med cancer.	<b>Design:</b> Kvalitativ metod. <b>Datainsamling:</b> Bandspelade intervjuer i sina hem. <b>Urval:</b> Elva patienter 65 år och äldre med cancerrelaterad smärta som erhöll hospicevård. <b>Analys:</b> Fältanteckningar och inspelade intervjuer som transkriberades. Korskodning och kategorisering.	Patienterna identifierade tre teman, varav den första visade på flera platser av smärta. Det andra temat visade på en hierarki av smärta, där fysisk smärta och psykologisk smärta ingick. Det tredje temat handlade om strategier, som handlade om saker andra gör för mig och saker jag gör själv. Deltagarna särskilde fysisk och psykologisk smärta, baserat på smärtkälla. Smärta beskrevs som en hierarki av kronisk, akut och psykologisk smärta, där den psykologiska var värst. Farmakologiska och icke-farmakologiska strategier användes för att minska den fysiska smärtan, men deltagarna upplevde att det fanns lite de kunde göra för att minska sin psykologiska smärta.
Susan C. McMillan	Artikel 5 Pain and pain relief experienced by hospice patients with cancer	1996 USA Cancer Nursing	Undersöka erfarenheter av smärtintensitet och smärtlindring hos hospicepatienter med cancer, samt variabler som skulle kunna associeras med denna smärta.	<b>Design:</b> Kvantitativ metod. <b>Datainsamling:</b> Sekundär analys av effekter av smärtlindring och livskvalitet genom bedömningar i skalor från 1 till 10 vid intagning och efter tre veckor. <b>Urval:</b> 118 patienter som fick hospicevård i deras hem. <b>Analys:</b> Beskrivande statistik.	De flesta patienter upplevde smärta. Även efter tre veckor av hospicevård var smärtlindringen inte optimal bland patienter. Smärtintensitet varierade beroende på cancerform. Tillräcklig smärtlindring bidrog till bättre sömn, mer möjligheter till att utföra aktiviteter, mindre fatigue och ilska, större hopp samt bättre livskvalitet.
Peter Strang	Artikel 6 Existential consequences of unrelieved cancer pain	1997 Sverige Palliative Medicine	Hur smärtan kan påverka existentiella eller andliga dimensionen, det vill säga att upptäcka om det finns ett samband mellan smärtintensitet, smärtvaraktighet och frågor som rädsla inför framtiden. Termen "existentiell" är vald för att täcka	<b>Metod:</b> Kvalitativ och kvantitativ metod. <b>Datainsamling:</b> kvantitativ bedömning av smärtintensitet genom visuell analog skala (VAS). Samt kvalitativa semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. <b>Urval:</b> 78 cancer patienter med	Patienter med ett högre totalt smärtmedelvärde (dvs otillräcklig smärtkontroll) eller högre smärtmedelvärde än värsta smärta uttryckte betydligt mer rädsla om framtiden ( $P < 0,01$ ), oro om smärtutvecklingen ( $P < 0,05$ ) samt generell ångest över hämningar av dagligt liv ( $P < 0,05$ ). Yngre patienter uttryckte mera rädsla om smärtprogress och om framtiden generellt

			både filosofiska och religiösa komponenter i den fjärde dimensionen i palliativ vård.	behandling av smärtproblematik. <b>Analys:</b> Påverkan av cancer och cancersmärta gällande existentiella frågor. Jämförelser gjordes med <i>t</i> -test, Persons chi-square test (x2) och Fisher exact test.	och de var mycket mera bekymrade över deras familjers framtid (P< 0,05). Rädslan över framtida smärtproblem var relaterade till smärt varaktighet.
Christine J McPherson Thomas Hadjistavropoulos Alana Devereaux Michelle M Lobchuk	Artikel 7 A qualitative investigation of the roles and perspectives of older patients with advanced cancer and their family caregivers in managing pain in the home	2014 Kanada BMC Palliative Care	Beskriva roller och uppfattningar från äldre patienter med avancerad cancer och deras anhöriga i att hantera smärta i hemmiljö.	<b>Design:</b> Kvalitativ deskriptiv metod. <b>Datainsamling:</b> Semi-strukturerade intervjuer <b>Urval:</b> 18 patienter i åldern 65 år och äldre med avancerad cancer och erhållen palliativ vård i hemmet <b>Analys:</b> Tematiska analyser av intervjumaterial.	Två huvudteman med åtta underteman identifierades. Det första huvudtemat handlade om att kommunicera smärta, genom de fyra undertemana att anta roller i smärtbedömning, identifiering och beskriva smärta, samt att avslöja och dölja smärta och det fjärde undertemat att övervaka smärta. Det andra huvudtemat beskrevs som att finna en lösning genom de fyra undertemana: styra roller i smärtkontroll, utföra smärtkontroll, behandla/handskas med biverkningar samt tron på smärtkontroll.
Thais Rezende Mendes Rafaela Peres Boaventura Marielly Cunha Castro Maria Angélica Oliveira Mendonca	Artikel 8 Occurrence of pain in cancer patients in palliative care.	2014 Brasilien Acta Paulista de Enfermagem	Utvärdera förekomsten av smärta samt livskvalitet bland cancerpatienter i palliativ vård.	<b>Design:</b> Kvantitativ metod. <b>Datainsamling:</b> tvärsnittsstudie. <b>Urval:</b> 56 cancerpatienter i palliativ vård. <b>Analys:</b> Data analyserades med GraphPad Prism, Version 5. Variabler utsattes för univariat analys, frekvenser verifierades och centralmått (medelvärde och median) och spridningsmått (standardavvikelse - SD och min- och maxvärden) beräknades. Signifikansnivån fastställdes vid p <0,05.	De flesta patienter använde någon typ av smärtstillande läkemedel och drygt hälften rapporterade smärta. Intensiv smärta påverkade det vardagliga livets aktiviteter samt livskvaliteten hos patienter.
Jane Gibbins Rebecca Bhatia Karen Forbes Colette M Reid	Artikel 9 What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A	2014 England Palliative Medicine	Undersöka hur patienter med framskriden cancer beskriver kontroll av smärta och vad de vill ha från hantering av denna smärta.	<b>Design:</b> Kvalitativ, grundad teori. <b>Datainsamling:</b> Bandinspelade semistrukturerade intervjuer som transkriberades i patienternas hem. <b>Urval:</b> Tolv patienter med avancerad framskriden cancer som hade erfart smärta, känd av den palliativa vården. <b>Analys:</b> Kategorier och teman	Fyra teman framkom. Det första handlade om att upprätthålla sin roll, jag och oberoende. Den andra handlade om att kompromissa /förändra förväntningar. De tredje rörde vårdpersonalens roll och den sista om smärtinbörd i samband med avancerad cancer.

	qualitative study			skapades.	
Annika Larsson Helle Wijk	Artikel 10 Patient experiences of pain and pain management at the end of life: a pilot study	2007 Sverige Pain Management Nursing	Förbättra förståelsen av hur patienterna upplevde sin smärta och regelbunden smärtlindring vid livets slut.	<b>Design:</b> Kvalitativ beskrivande förklarande metod. <b>Datainsamling:</b> Ostrukturerade bandinspelade intervjuer. <b>Urval:</b> Tre svensktalande patienter med cancer i livets slutskede behandlade med smärtlindring. <b>Analys:</b> Innehållsanalys och transkribering för att finna mönster eller teman och betydelser.	Tre teman framkom. Idet första temat framkom att smärtan var skämmande samt påminde om cancer och framtidsosäkerhet. Det andra temat beskrev behovet av att avslöja och dölja smärtan samtidigt. Det tredje och sista temat gällde smärtlindring och strukturerade riktlinjer som bidrog positivt till att erhålla ett nytt perspektiv om hälsa, där smärta inte intog en central roll.
Caterina Mako Kathleen Galek Shannon R. Poppito	Artikel 11 Spiritual Pain among Patients with Advanced Cancer in Palliative Care	2006 USA Journal of Palliative Medicine	Undersöka den flerdimensionella naturen av andlig smärta hos patienter med grav cancer, i relation till fysisk smärta, symtomens svårighetsgrad, och känslomässigt lidande.	<b>Design:</b> Kvalitativ och kvantitativ metod. <b>Datainsamling:</b> Kvantitativ intensitetsutvärdering av andlig och fysisk smärta, depression samt sjukdom. Samt kvalitativ inriktning på vilken typ av andliga smärta och vilka typer av interventioner patienterna trodde skulle lindra deras själsliga smärta <b>Urval:</b> .57 patienter med långt framskriden cancer i palliativ sjukhusvård. <b>Analys:</b> Innehållsannalys och jämförelse med <i>t</i> -test, Analysis of variance (ANOVA) eller Persons chi-square test (x2).	96 % av patienterna upplevde andlig smärta, som uttrycktes olika genom intrapsykiska konflikter (förtvivlan, förlust, ånger, ångest), konflikt/förlust relationer med människor (oönskad, konflikter) och relationer med det gudomliga (övergiven, förlust). Intensitet av andlig smärta korrelerade med depression, men inte fysisk smärta eller svårighetsgrad av sjukdom. Intensiteten i den andliga smärtan varierade inte med ålder, kön, sjukdomsförlopp eller religiös tillhörighet.