

ATT LEVA MED CANCERSMÄRTA

En litteraturstudie om patienters upplevelser av cancersmärta i hemmet.

AV DANTE RICHARDSON

Huvudområde: Vårdvetenskap
Nivå: Grundnivå
Högskolepoäng: 15hp
Program: Sjuksköterskeprogrammet
Kursnamn: Examensarbete i vårdvetenskap
med inriktning mot omvårdnad
Kurskod: VAE209

Handledare: Anna Hjalmarsson & Camilla
Svanberg
Examinator: Agneta Breitholtz
Seminariedatum: 2021-01-15
Betygsdatum: 2021-03-01

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Cancersmärta är ett växande problem för både vårdpersonal och patienter, eftersom cancer drabbar allt fler människor. Tidigare forskning visar att sjuksköterskor uttrycker en brist på kunskap och insikt i cancersmärta och patienters erfarenheter av cancersmärta, särskilt i eget hem. **Syfte:** Syftet med denna studie är att beskriva patienters upplevelser av cancersmärta i hemmet. **Metod:** En kvalitativ litteraturstudie, som inkluderar 13 artiklar analyserade utifrån Evans beskrivande syntes med en berättande sammanfattning. **Resultat:** Resultatet från den här studien består av tre huvudteman och sex subteman. Huvudteman inkluderar Upplevelser av att förlora kontroll, Upplevelser av oförståelse och Upplevelser av självstyre av smärtvården. **Slutsats:** Patienterna upplevde att cancersmärtan resulterade i en förlust av kontroll eftersom de upplevde att smärtan begränsade deras liv samt att vara hjälplös. De upplevde en oförståelse vilket omfattade att ha svårt att tala om och förstå smärtan. De uttryckte upplevelser av självstyre i smärtvården både genom att på egna sätt hantera och uthärda smärtan och att vara den som kontrollerar smärtbehandlingen.

Nyckelord: Cancer, cancersmärta, hem, hemmiljö, kvalitativ, patientupplevelser.

ABSTRACT

Background: Cancer pain is a growing problem for both our personal and patients, where cancer affects more and more people. Previous research shows that nurses express a lack of knowledge and insight into cancer pain and patients' experiences of cancer pain, especially in their own homes. **Aim:** The aim of this study is to describe patients' experiences of cancer pain at home. **Method:** A qualitative literature study, using 13 articles analyzed based on Evans' description, appeared with a narrative summary. **Results:** The results of this study consist of three main themes and six sub-themes. Main themes include experiences of losing control, experiences of lack of understanding and experiences of autonomy in pain-care. **Conclusion:** The patients experienced that the cancer pain resulted in a loss of control when they experienced limitations of their lives, as well as a life of helplessness. They experienced a lack of understanding of their pain which included having difficulties in talking about and understanding the pain. They expressed experiences of autonomy in their pain-care by managing and enduring their pain in their own ways as well as being in control of their pain treatment.

Keywords: At home, Cancer, cancer pain, in home setting, patient experiences, qualitative.

INNEHÅLL

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	1
2.1	Centrala begrepp	2
2.1.1	<i>Cancer</i>	2
2.1.2	<i>Smärta och cancersmärta</i>	2
2.1.3	<i>Smärtans påverkan på hälsa</i>	3
2.1.4	<i>Hem och hemsjukvård</i>	4
2.2	Tidigare forskning	4
2.2.1	<i>Sjuksköterskans perspektiv på ansvar vid vård av cancersmärta</i>	4
2.2.2	<i>Sjuksköterskans perspektiv på svårigheter i vård av cancersmärta</i>	5
2.2.3	<i>Anhörigas perspektiv på cancersmärta</i>	6
2.3	Vårdteoretiskt perspektiv	7
2.3.1	<i>Hälsa och helhetssyn</i>	7
2.3.2	<i>Lidande i vården</i>	7
2.4	Problemformulering	8
3	SYFTE	9
4	METOD	9
4.1	Urval och datainsamling	9
4.1.1	<i>Inledande sökning</i>	9
4.1.2	<i>Datainsamling</i>	10
4.1.3	<i>Kvalitetsgranskning</i>	11
4.2	Genomförande och dataanalys	11
4.3	Etiskt övervägande	12
5	RESULTAT	13
5.1	Upplevelser av att förlora kontroll	13
5.1.1	<i>Att smärtan begränsar det dagliga livet</i>	13
5.1.2	<i>Att vara hjälplös</i>	15
5.2	Upplevelser av oförståelse	15

5.2.1	<i>Att ha svårt att tala om smärtan</i>	15
5.2.2	<i>Att ha svårt att förstå smärtan</i>	16
5.3	Upplevelser av självstyre av smärtvården	17
5.3.1	<i>Att hantera och uthärda smärtan</i>	17
5.3.2	<i>Att vara den som kontrollerar smärtbehandlingen</i>	18
5.4	Resultatsammanfattning	19
6	DISKUSSION	20
6.1	Resultatdiskussion.....	20
6.2	Metoddiskussion	23
6.3	Etikdiskussion	26
7	SLUTSATS	26
8	FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING	27
	REFERENSLISTA	28

BILAGA A SÖKMATRIS

BILAGA B GRANSKNINGSSVAR FRÅN KVALITETSGRANSKNING

BILAGA C ARTIKELMATRIS

BILAGA D MALL FÖR KVALITETSGRANSKNING

1 INLEDNING

Cancer diagnosticeras i allt större utsträckning i Sverige. Var tredje svensk beräknas diagnostiseras med något typ av cancerdiagnos under sin livstid (Socialstyrelsen, 2018). För många människor innebär en cancersjukdom också ett liv med cancersmärta. En ökad inriktning på behandling av sjukdomstillstånd i människors egna hem har gett upphov till att mer och mer människor vårdas utanför en klinisk miljö. Detta resulterar i att fler personer med komplex smärta vårdas i sitt eget hem. Att leva med cancersmärta medför ett flertal negativa aspekter som påverkar en persons liv vilket framkommer tydligt i det egna hemmet.

Det personliga intresset för ämnet uppkom under den andra delen av den verksamhetsförlagda utbildningen under sjuksköterskeprogrammet, efter placering vid en onkologisk och hematologisk avdelning. Mälardalens högskolas institution för hälsa, vård och välfärd sammanställer olika intresseområden för examensarbeten. Ett av dessa ställde frågan ”hur smärtlindring fungerar för cancerpatienter som vistas i hemmet”. Utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv om vården av människan aktualiserade detta frågan om patienternas upplevelser av cancersmärta i hemmet, detta formulerades till syfte.

Hemsjukvården genomförs med kravet att adekvat smärtbehandling ska uppnås oavsett vilken miljö som är gällande, vilket skapar ett utmanande arbete med att säkerställa att kraven på smärtvården också uppfylls i hemmet. Cancersmärta i hemmet presenteras som en växande arena och de aktörerna som är verksamma har en avgörande roll i huruvida detta krav uppfylls, men tillvägagångssätten är inte alltid självklara. I behandling av cancersmärta samt vanlig smärta, uppfattas det finnas ett instrumentellt värde att förstå cancersmärtans karaktär och förhållandena av dess uppkomst för att kunna förstå och vårda personen bakom sjukdomen. Att studera patienters upplevelser av sin cancersmärta kan därför vara av värde för blivande och praktiserande sjuksköterskor. Eftersom allt fler människor behandlas i hemmet ökar därmed värdet att studera patienters upplevelser av cancersmärta i deras hem.

2 BAKGRUND

För att skapa en kontext för patienters upplevelser av cancersmärta inleds bakgrundskapitlet med en översiktlig beskrivning av centrala begrepp. Därefter beskrivs tidigare forskning inom cancersmärta med utgångspunkt i sjuksköterskors och anhörigas perspektiv. I efterföljande avsnitt redogörs för det vårdteoretiska perspektiv som tillämpas i arbetet. Avslutningsvis presenteras arbetets problemformulering.

2.1 Centrala begrepp

Nedan följer en kortfattad redogörelse för några av arbetets centrala begrepp: cancer, smärta och cancersmärta, smärtans påverkan på hälsa och hem och hemsjukvård.

2.1.1 Cancer

Cancer blir vanligare och fler fall diagnostiseras för varje år (Kouta, 2021). Uppskattningsvis kommer var tredje svensk att någon gång diagnostiseras med cancer (Socialstyrelsen, 2018). Cancer är den näst vanligaste dödsorsaken efter hjärt- och kärlsjukdomar (Werner & Bäckryd, 2019). Cancer är ett samlingsnamn för en av de större sjukdomsgrupperna, centrerad kring tumörbiologi och hematologi (Ringbord m.fl., 2008). Följaktligen förutsätter redogörelser av cancer ett mångfacetterat perspektiv, eftersom cancerdiagnoser som studeras kan ha tydliga skillnader och beteenden. Cancer kan därför inte kategoriseras som en enda sjukdom (Strang, 2012). Collins (2008) sammanfattar cancerdiagnoser som förekomsten av okontrollerad celltillväxt utan programmerad apoptos vilka orsakar bestående förändringar i dess återskapning med möjlighet till cellspridning. Personer över 60 år löper större risk för cancer och står för majoriteten av nyinsjuknade patienter (Strang, 2012). Cancer delas in i *malign* och *benign* utifrån cancersjukdomens möjlighet att spridas i den mänskliga kroppen. Benign cancer avser cancer som saknar förmågan att sprida sig eller växa genom vävnader (Collins, 2008). Malign cancer, kan resultera i mer omfattande tumörtillväxt. Därför är smärta oftare förekommande i samband med malign cancer, eftersom tumörtillväxten kan skapa ytterligare eller nya smärtområden (Strang, 2012). Att diagnostiseras med cancer medför att patienter gör negativa antaganden, exempelvis förknippas cancer med att dö i en kroppsegen och förtärande sjukdom (Lindqvist & Rasmussen, 2009).

2.1.2 Smärta och cancersmärta

Enligt International Association for the Study of Pain (IASP) är smärta subjektiv och definieras som: "en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse, förenad med verklig eller möjlig vävnadsskada, eller beskriven som sådan skada" (IASP, 2020). Smärta indelas ofta utifrån akut kontra kronisk smärta (Nyholm, 2016). Smärta kan också delas in i nociceptiv och neuropatisk smärta. Nociceptiv smärta kategoriseras utifrån fysisk upplevd smärta, exempelvis smärta i ytliga och inre vävnader och neuropatisk smärta som har ursprung i nerver (Strang, 2012). Enligt Schlaeger m.fl. (2019) ses cancersmärta som ett multidimensionellt symptom, relaterat till de vävnader där cancersjukdomen uppträder. Cancersmärta är ofta ett debutsymptom, det uppskattas att 30–40% av patienterna har smärta när de diagnostiseras (Strang, 2012). Enligt Werner och Bäckryd (2019) är cancersmärta unik eftersom den kan indelas som både akut och kronisk smärta samt bestå av både nociceptiv och neuropatisk smärta beroende på var tumören befinner sig och tumörens storlek. Cancer kan orsaka flera smärtyper eftersom sjukdomen påverkar flera smärtområden. Metastasering ger upphov till fler smärtsymtom som kan förekomma i kongress med varandra och uppstå både vid rörelse och vila (Strang, 2012). Cancersmärta är historiskt underbehandlat, ofta på grund av dess mångsidiga natur (Page & Blanchard, 2019). Enligt

Strang (2012) förekommer också svårare smärta vid cancersjukdomar som metastaseras, denna svårare cancersmärta är ofta behandlingsbar.

Genombrottssmärta förekommer ofta vid cancersmärta och definieras som en kraftig smärtökning av intensitet trots smärtbehandling, en avskild smärtupplevelse som överskrider bakgrundsmärtan (Werner & Bäckryd, 2019). Mercadante m.fl. (2009) uppmärksammade att genombrottssmärta förekom hos en majoritet av patienter som vårdades för cancersmärta i hemmiljö. En majoritet av genombrottssmärta är idiopatisk (Werner & Bäckryd, 2019). Genombrottssmärta kan uppfattas av patienter som destabiliserande (Strang, 2012). Enligt Werner och Bäckryd (2019) kan en möjlig uppkomst till allmän genombrottssmärta i patients hem vara att smärtan uppkommer under den övergångstimme då smärtläkemedlen avtar inför ny dos.

Cancersmärta utgör en samling av både akuta och kroniska aspekter med bakgrunds- och genombrottssmärta, direkt cancerorsakad smärta och indirekta smärttillstånd (Werner & Bäckryd, 2019). Cancersmärta är komplext eftersom det påverkas av både medicinska aspekter så som tumörstorlek, tidigare och aktuella sjukdomstillstånd, men även mer vardagliga faktorer (Ayakar, 2015). Smärta kräver ett helhetsperspektiv för att kunna förstås, eftersom cancer kan omfatta en patients hela liv (Berg, 2009). De behandlingsmål som avser cancersmärta kräver därför modeller som omfattar både cancersmärtans etiologi och dess utveckling (Strang, 2012). Enligt Page och Blanchard (2019) kan detta åstadkommas genom exempelvis smärtskattning och bedömning av smärtetiologi, vårdare bör vid varje tillfälle smärtskatta för att uppnå tillräcklig mängd information för att kunna behandla cancer-smärtan. Werner och Bäckryd (2019) ställer praktiska delmål gällande för all vårdpersonal att uppnå vid cancersmärta. De inriktar sig på att förstärka patientens hälsa, som att först uppnå en orubbad sömn utan smärta, vidare smärtfrihet vid vila och slutligen smärtlindring vid rörelse.

2.1.3 Smärtans påverkan på hälsa

Smärtans inverkan på en persons hälsa är omfattande och beroende på typen av smärta, exempelvis akut, långvarig eller underbehandlad smärta (Nyholm, 2016). Underbehandlad smärta anses leda till negativa hälsotillstånd, som oro, stress och ångest inför vidare smärta eller skada (Werner & Bäckryd, 2019). Underbehandlad smärta inverkar på ett flertal hälsoaspekter och har en negativ inverkan på patientens naturliga processer, exempelvis rörelseförmåga, nutrition och sömn (Strang, 2012). Rörelseförmåga omfattar fysiska aktivitet som kraft för att kunna verka i vardagen. Brist på rörelse kan medföra en mängd av hälsokonsekvenser för patienten (Rydholm Hedman, 2009). Smärta kan resultera i sömnbrist eftersom patienten inte kan sova eller vila utan smärta (Nyholm, 2016). En försämrad nutrition minskar personens förmåga till fysisk aktivitet och återhämtning. En sådan försämring är vanlig vid smärta och i livets slutskede, att bibehålla god nutrition är av stor vikt för att kunna bibehålla patientens livskvalitet och välbefinnande (Westergren, 2009). Sömn är ett grundläggande behov och är betydelsefull för patientens återhämtning och funktioner. Vid brist av sömn påverkas patientens livskvalitet, vilket innebär en fara för att försvåra sjukdomar och öka den smärtintensitet som patienten upplever (Asp & Ekstedt,

2009). Trötthet vid cancersmärta leder till försämrad fysisk och mentala hälsa och en negativ påverkan på patientens funktionalitet och aktivitet i vardagen (Aykar, 2015; Rydholm Hedman, 2009). Kraftig smärta kan ta över och leda till begränsningar som påverkar patientens dagliga liv (Nyholm, 2016). Smärtans effekt åsidosätter patientens normala liv och kan ge upphov till att patienten mister yrke, intressen och sociala sammanhang (Berg, 2009). Smärtbehandlingen spelar utifrån de ovannämnda hälsoeffekterna en central roll i den rehabiliterande processen med målet att återställa patientens kroppsliga och mentala funktioner (Werner & Bäckryd, 2019).

2.1.4 Hem och hemsjukvård

Inom vårdvetenskapen saknas en enhetlig definition av vad ett hem innebär. Det härleds flera antaganden om en miljö eller boplatz som är förankrad till patientens liv men utvärderingen ingen enhetlig definition. Vård i hem hänvisas till hemsjukvården, som definieras i Sverige av lagstiftaren som ”alla hälso- och sjukvårdsinsatser i den enskildes hem, dvs. både i ordinärt och särskilt boende, som tillhandahålls av legitimerad personal, dock inte läkare, samt annan personal med delegation” (SOU 2011:55, s 11).

Den definition omfattar alltså två indelningar av hemsjukvård: ett ordinärt boende vilket avser patientens egna hem, samt ett särskilt boende som innebär ett, exempelvis ålderdomshem eller sjukhem (Kommittédirektiv 2003:40). Detta litteraturstudie utformades med begreppet ”i hemmet” definierat som att exklusivt avse ordinärt boende.

2.2 Tidigare forskning

Tidigare forskning har uppmärksammat sjuksköterskans perspektiv i förhållande till bland annat sjuksköterskans ansvar och upplevda hinder vid vård av cancersmärta. Vidare har tidigare forskning uppmärksammat anhörigas perspektiv i förhållande till patienters cancersmärta och de olika roller som anhöriga agerar i.

2.2.1 Sjuksköterskans perspektiv på ansvar vid vård av cancersmärta

I Kasasbeh m.fl. (2017) framkommer vårdares uppfattningar om det ansvar för hantering och behandling av cancersmärta, vilket ansågs av sjuksköterskor vara en integral del av vårdandet av cancersmärta. Enligt Flemming (2010) så upplever sjuksköterskor att deras roll är avgörande och betydelsefull vid behandlingen av cancersmärta. I Schumaner m.fl. (2002) så ser sjuksköterskor behovet av att skraddarsy hanteringen av cancersmärta och dess behandling för att tillgodose patientens individuella behov. Vården behöver omfatta en förståelse för patienters unika och subjektiva förhållande samt upplevelser av cancersmärta och hur de lever med dessa.

Sjuksköterskor upplever även ett ansvar att kunna effektivt samarbeta med personer i andra roller, så som läkare, anhöriga och patienter, eftersom vård vid cancersmärta ofta är ett flerprofessionellt område (Flemming, 2010).

Enligt Vallerand och Saunders (2005) beskriver sjuksköterskor en frustration över deras position i behandlingen av cancersmärta i hemmet. Trots att de anser sig ha en betydande roll i hanteringen av cancersmärta, upplever de att deras roll är osynlig samt att deras uppfattning av patientens smärtbehov inte inkluderas tillräckligt för att förändra behandlingen. I syfte att säkerställa en adekvat smärthantering med smärtläkemedel anser sjuksköterskor att det krävs tillräcklig kunskap och förståelse för smärtan.

Sjuksköterskor upplever i viss mån att deras ansvarsområde inom cancersmärtvården växer och att deras befogenheter inte utvecklas för att möta detta ökade ansvar (Flemming, 2010). Trots att de har insikt i sin roll upplever sjuksköterskor svårigheter som hindrar dem från att uppfylla de krav som ställs (Kasasbeh m.fl., 2017). Detta bekräftas delvis av Garcia m.fl. (2015), där vissa sjuksköterskor uttrycker att de förstår att de har en roll i och ett ansvar för behandling av cancersmärta, men att de ändå inte kan reducera smärtan tillräckligt för att deras roll ska kännas meningsfull.

2.2.2 Sjuksköterskans perspektiv på svårigheter i vård av cancersmärta

Sjuksköterskor upplever i huvudsak brister i deras kunskaper om cancersmärta som ett hinder mot att kunna tillgodose patienters vårdbehov (McDonald m.fl., 2005). Även kunskapsbrister avseende läkemedelsberoende och bieffekter av smärtbehandlingen upplevs som en svårighet (Schumacher m.fl., 2002). Vidare upplever sjuksköterskor att brister i förståelsen för smärtans betydelse och dess känslomässiga påverkan på patienters lidande utgör ett hinder för en fullgod smärtvård (Kasasbeh m.fl., 2017). Enligt Garcia m.fl. (2015) upplever sjuksköterskor även brist på kunskap om cancersmärtans natur och förekomst som ett sådant hinder.

Bristfällig dokumentation samt bristande smärtskattning eller avsaknad av lämplig behandlingsstrategi beskrivs av sjuksköterskor som orsaker till bristfällig smärtvård (Kasasbeh m.fl., 2017). I och med värdet av att verka som ett lag i behandling av cancersmärta (Garcia m.fl., 2015) innebär också svårigheter att samarbeta med andra professioner ett hinder mot att adekvat behandla smärtan i en hemmiljö (Vallerand & Saunders, 2005).

Sjuksköterskor uttrycker även bristfälliga systematiska interventioner och insikter i hur patienter hanterar sin komplexa smärta i sitt eget hem (Schumacher m.fl., 2002). Av McDonald m.fl. (2005) framgår det att sjuksköterskor inte kan förmedla tillräckligt med kunskap om cancersmärta och smärtbehandling till patienterna och dess anhöriga som en intervention. Det påvisar en relation mellan underbehandlad smärta och patienters bristande förståelse för behandling av cancersmärta. Slutsatser antogs att vårdare måste utgå ifrån patienters smärtbedömelse för att adekvat kunna behandla smärta oavsett vilken miljö patienten befinner sig i (Smyth m.fl., 2018).

Sjuksköterskor som arbetar med patienter i deras hem med cancersmärta upplever ytterligare komplexitet eftersom patienters prioriteringar till smärtbehandling ibland skiljde sig från deras (McDonald m.fl., 2005). I exempelvis Smyth m.fl. (2018) uttrycker sjuksköterskor att i en hemmiljö så när patientens sjukdom avancerar så ökar också deras smärta. Patienter

blir mer beroende av andras bedömningar av deras smärta och hur mycket smärtbehandling eller smärtläkemedel som behövs för att behandla den. Detta kräver att patienternas subjektiva bedömning och vårdarens bedömning är kongruent och inte invaliderar varandra. Enligt Mehta m.fl. (2011) uttrycker sjuksköterskor också ett behov att inkludera anhöriga i behandlingen av patienters cancersmärta i hemmet om möjligt, för att även inkludera deras uppfattningar, och utvärdera de kunskapsbehov som kan uttryckas.

2.2.3 Anhörigas perspektiv på cancersmärta

Schumacher m.fl. (2002) uppmärksammar en förflyttning av cancerpatienter från sjukhus och kliniker till mer öppenvårdslänkande former ofta lokaliserad i patienters egna hem. Det gäller särskilt för patienter som lider av cancersmärta och cancerrelaterad smärta. Därmed ökar också betydelsen av patienters och anhörigas egna förmågor att smärtbehandla och hantera patientens cancersmärta. Denna trend framgår även i senare forskning (Mehta m.fl., 2011) och innebär att mycket av det dagliga ansvaret för patientens omvårdnad övergår till anhöriga som blir ansvariga för deras närstående. Detta ansvar faller ofta på en anhörig som implicit tvingas att inta en roll som en informell vårdare som både behandlar cancersmärtan och tar hand om patienten.

En sådan roll är inte alltid önskad av anhöriga (Smyth m.fl., 2018). Rollen som informell vårdare omfattar flertalet ansvarsområden vilka hamnar på anhöriga. Däribland formella områden inom ramen för hälso- och sjukvårdspersonals ansvar, exempelvis bedömning av smärta och behandling av cancersmärtan (Flemming, 2010).

Anhörigvårdare upplever att det här ansvaret är svårt att inkorporera i deras egna liv. Exempelvis upplever anhöriga att de får ta ansvar över hur läkemedel administreras och hur det kommuniceras till hälso- och sjukvårdspersonal. Anhöriga kan uppleva att de jobbar dygnet runt med att administrera läkemedel till sin cancersjuka ”patient”. Vidare kan rollen medföra oros känslor över det ansvar som anhöriga tvingas ta, särskilt när anhöriga upplever att de saknar stöd från vårdpersonal (Flemming, 2010).

I deras roll som informella vårdare upplever anhöriga också svårigheter i själva vårdandet av anhöriga med cancersmärta. Schumacher m.fl. (2002) konstaterar att anhörigvårdare upplever svårigheter att utbilda sig angående cancersmärta och smärthantering, samt att få tillgång till information angående smärtlindring. Exempelvis lider cancerpatienter av olika typer av smärta vilket kan vara svårt för anhörigvårdare att särskilja. Därmed blir det också svårt för anhöriga att veta hur de ska behandla smärtan. Anhörigvårdare upplever följaktligen svårigheter att effektivt smärtlindra utifrån patienternas smärtbeskrivning och att läkemedelsbehandling mot smärta inte fungerade adekvat utan hjälp från vårdpersonal (Schumacher m.fl., 2002). Oförmågan att tillräckligt behandla cancersmärta kan i sin tur orsaka frustration och känslor av maktlöshet hos den anhöriga i samband med att patientens tillstånd försämras (Flemming, 2010).

2.3 Vårdteoretiskt perspektiv

Det här examensarbetet har som mål att skapa förståelse för hur patienter upplever cancersmärta. För att kunna förstå patientupplevelser utgår examensarbetet från de vårdvetenskapliga beskrivningarna av hälsa, helhet och lidande. Begreppen förstås utifrån Erikssons teorier om hälsa och den hela människan som redogör för det helhetsperspektivet som appliceras för att förstå hälsa och helhet (Erikssons, 2014). Även hennes teorier om den lidande människan och lidandets strukturer i vårdandet har använts för att synliggöra indelningen av lidande i sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande (Eriksson, 1994).

2.3.1 Hälsa och helhetssyn

Eriksson (2014) konstaterar att det finns olika vårdvetenskapliga infallsvinklar vad gäller begreppet hälsa, men att vårdvetenskapen gemensamt utgår från hälsa som en helhet som är relativ, individuell och personlig. Eriksson (2014) betraktar hälsa som en inneboende egenskap hos en individ och något som individen "är". Hälsa kan alltså inte separeras från människan. Erikssons hälsobegrepp är därför kopplat till hennes syn på människan som en helhet, bestående utav den biologiska kroppen, den psykologiska själen och den andliga anden (Eriksson, 2014). Följaktligen är också hälsa en helhet vilken omfattar alla dessa beståndsdelar. Hälsa är integral för människan och subjektiv eftersom den är en del av människans helhetsuppfattning av sig själv (Eriksson, 2014).

Erikssons hälsobegrepp följs av hennes helhetssyn på vårdandet av människan. Hon utgår ifrån en vårdvetenskaplig människobild, där en människa representerar mer än bara komplicerad biologi. En levande människa innehar en egen vilja till liv och de diverse komponenterna som bygger upp det livet (Eriksson, 2014). Eriksson menar att en vårdprocess som bygger på en helhetssyn på människan tillgodoser alla aspekter av människan oberoende av om det aktuella hälsohindret koncentreras till någon del (Eriksson, 2014).

Vid vård av en patient begränsas därför inte patientens hälsa till de hälsohinder som observeras, utan till den fullkomliga situation som patienten befinner sig. Det anses värdefullt för vårdaren att förstå patienten som en helhet (Eriksson, 2014). Detta uppnås enligt Eriksson (2014) genom att använda patienten som "referens" och utgå ifrån det som patienten värderar och uttrycker, vilket ger patienten möjlighet att skapa egna mål för vad patienten vill uppnå med vården.

2.3.2 Lidande i vården

Från ett historiskt perspektiv har vårdande institutioner utgått ifrån den grundläggande principen att vården ska lindra lidande (Eriksson, 1994). Eriksson påpekar dock att konträrt till denna princip så kan vården i vissa fall också orsaka lidande för patienter. Eriksson delar in lidande inom vårdandet i tre grundläggande kategorier: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande.

Sjukdomslidande, enligt Erikson (1994), avser det lidande som uppstår i samband med sjukdom och behandling. Det lidande som uppstår till följd av sjukdom eller behandling kan ses som den för patienten mest bekanta formen av lidande. Exempelvis kan lidande orsakas av fysisk smärta till följd av sjukdom. Det är enklare för patienten att förstå eftersom smärtan är kopplat till ett specifikt kroppsligt område. Smärta är dock inte nödvändigt för att lidande ska finnas. Smärta förekommer inte heller alltid vid sjukdom eller behandling. Smärta ses alltså inte som kongruent med lidande utan utgör istället en möjlig komponent i lidande. Sjukdomslidande avgränsar sig inte heller till enbart fysiskt lidande. Det kan också förekomma själsligt eller icke-fysiskt lidande i relation till sjukdom och behandling och kan exempelvis innefatta negativa känslor så som skam eller skuld (Eriksson, 1994).

Med vårdlidande avses enligt Eriksson (1994) det lidandet som uppstår i själva vårdssituationen vilket gestaltar sig på diverse sätt. Vanligtvis förekommande exempel på vårdlidande kan vara kränkningar av patientens inneboende värde och värdighet. Detta kan förekomma både i direkta former, exempelvis vårdgivarens nonchalans inför patientens smärta eller obehag. Det kan även förekomma i mer abstrakta former, exempelvis genom att vårdgivaren inte uppfattar patientens mänsklighet. Patienten kan till exempel uppleva att han eller hon blir behandlad som ett objekt istället för en människa som inte tas på allvar och känna sig maktlös i vårdssituationer. Ett mer omfattande vårdlidande kan exempelvis vara utebliven vård, både orsakad av bristande vårdförutsättningar eller vanvård (Eriksson, 1994).

Livslidande eller existentiellt lidande utgör enligt Eriksson (1994) det lidande som uppkommer i samband med patientens livsförändringar till följd av patientens sjukdom eller behandling. Patientens sjukdom i kombination med vårdssituationen kan påverka hela patientens liv, och förändra det till något som patienten tidigare inte föreställt sig. Livslidandet kan betraktas som ett lidande som omfattar hela patientens liv som på grund av sjukdom och den situation som patienten befinner sig i. Patienten kan därför bli inkapabel att leva som tidigare (Eriksson, 1994). Utifrån ett helhetsperspektiv kan livslidandet ses som att patientens helhet eroderas på grund av att sjukdomen och lämnar patienten utan möjlighet att leva på sina villkor. Detta kan orsaka att tidigare livserfarenheter skapar negativa känslor hos patienten, exempelvis att patienten blir förbittrad över avsaknaden av tidigare förmåga. Eriksson (1994) liknar det vid en förintelse av patientens identitet.

2.4 Problemformulering

Allt fler människor lider av cancer. Cancersmärtan är subjektiv och därmed en individuell upplevelse för varje människa. Människors subjektiva upplevelser är därför viktiga för att kunna förstå deras cancersmärta. Smärta medför dessutom olika negativa hälsoeffekter vilka påverkar hela människan. Vidare vårdas allt fler människor med cancersmärta i eget hem och det ger upphov till flera svårigheter med att säkerställa kvalitén på vården. Detta innebär att avstånd mellan vårdare och vårdtagare ökar och vårdarens tillgång till vårdtagaren minskar. Samtidigt visar tidigare forskning på ett ökat ansvar för sjuksköterskor och en viss brist på insikt om personers upplevelser av cancersmärta och kunskaper om smärta och smärtvården i hemmet. Kunskap om personers upplevelser av cancersmärta är avgörande för att patienten

ska få tillräcklig och god vård. Att betrakta patienters upplevelser i ett vårdvetenskapligt sammanhang kan synliggöra patienten som en helhet och ser personen i dennes livssituation.

3 SYFTE

Syftet är att beskriva patienters upplevelser av cancersmärta i hemmet.

4 METOD

Detta examensarbete har genomförts i form av en systematisk litteraturstudie med kvalitativ design utifrån en beskrivande syntes. Den kvalitativ designen användes eftersom den medför fördelar när det kommer till att tydligt redogöra och förklara upplevelser (Friberg, 2017). Den beskrivande syntesen innebär sammanfattningsvis att redan publicerat forskningsresultat sammanställs och därefter, används som underlag för analys. Vid en beskrivande syntes sammanställs forskningsresultat med så lite omtolkning som möjligt. Genom sammanställningen skapas ett nytt resultat som kan ligga till grund för en ny analys (Evans, 2002). På så vis kan litteraturstudien generera ytterligare kunskapsvärde inom det fenomen som tidigare forskningsresultat har gemensamt. I studien har sammanställning skett av datamaterial i form av fjorton vetenskapliga artiklar med kvalitativ metod vilka publicerats i olika akademiska journaler med inriktning på vård och omvårdnad.

4.1 Urval och datainsamling

Insamlingen av datamaterialet genomfördes genom ett flertal artikelsökningar i databaserna [CINALH plus] och [PubMed] tillgängliga för sjuksköterskestudenter vid Mälardalens högskolas bibliotek. Sökningarna kan kategoriseras i två typer av strukturerade sökningar, en inledande sökning och en datainsamling.

4.1.1 Inledande sökning

Den inledande sökningen utgick ifrån Fribergs förfarande om en inledande litteratursökning. Sökningen genomfördes i syfte att skapa en bild av grundfenomenet och dess problemområden för att bland annat avgöra hur omskrivet ämnet är, samt för att formulera de sökord som senare används i datainsamlingen (Friberg, 2017).

Sökningen genomfördes genom en orienterad sökning i nämnda databaser med sökord utifrån studiens syfte: "Experiences of cancer pain in home OR home care setting". Syftet med den inledande sökningen var att notera vilket resultat som genererades och hur termer och nyckelord applicerades i respektive databas. Den inledande sökningen resulterade i formuleringen av sökord och söktermer vilka vidare användes under den egentliga datainsamlingen. MeSH termer användes i samband med söktermer så som "cancer pain", "cancer related pain", "cancer pain management", "living with cancer pain" och "experiences of cancer pain". En fullständig sammanställning över tillämpade söktermer finns i bilaga A och som tabell 1, vilken redogör för vilken databas och vilka sökord som använts, samt antalet sökträffar som genererades och vilket urval det resulterade i.

I enlighet med (Friberg, 2017) så användes Boolesk söklogik för att inkludera relevant material och för att försäkra ett så komplett och ämnesomfattande litteratururval som möjligt.

4.1.2 Datainsamling

Datainsamlingen utgick ifrån Fribergs riktlinjer om avgränsning av artikelsökning genom att inklusions- respektive exklusionskriterier fastställdes för alla fortsatta sökningar (Fribergs, 2017). Datainsamlingen genomfördes med söktermerna som genererades i den inledande sökningen

Först och främst inkluderades enbart material som var sakkunnigt eller referentgranskat, vilket innebar att enbart artiklar som var markerade i databaserna som "peer reviewed" inkluderades. Innehållsmässigt användes inklusionskriterier så att sökningen omfattade material från ett patientperspektiv samt material som behandlade cancersmärta. Inklusionskriterierna utformades på så vis att samtliga artiklar som behandlade cancersmärta utifrån ett patientperspektiv inkluderades, oavsett om materialet även omfattade andra perspektiv. På så vis exkluderades inte artiklar som omfattad till exempel både ett patient- och ett anhörigperspektiv.

De exklusionskriterier som användes gällde tidsavgränsning, språk och metod. Databassökningen avgränsades tidsmässigt genom att enbart forskningsmaterial publicerat mellan januari 2004 t.o.m. december 2019 inkluderades. Tidsavgränsningen syftade till att säkerställa tidsrelevant material (Östlund, 2017). Vid den inledande databassökningen uppmärksammades att datamaterial med relevans för syftet var någorlunda begränsat. Detta resulterade i en ökning av tidsspannet från tio till femton år för att kunna uppnå datamättnad. Tidsavgränsningen utgjorde en avgränsning i både inklusionskriterier och exklusionskriterier. Vidare avgränsades sökningen till enbart material tillgängligt på engelska. I enlighet med den valda metoden exkluderades även artiklar med en primärt kvantitativ natur.

Av det materialunderlag som genererats utifrån inklusions- och exklusionskriterierna gjordes ett urval baserat på huruvida artiklarnas metod var kvalitativ samt gav upphov till resultatsvar som kunde ligga till grund för studien. Artiklar valdes ut för genomläsning via deras titel och sedan deras abstract för att sammanfatta vilka artiklar som behöver vidare

genomläsning. Detta genomfördes genom att abstract granskades för att se hur väl dessa överensstämde med studiens syfte. Sammanlagt lästes 45 artiklars abstract. Därefter granskades denna snävare mängd artiklar, totalt 20 stycken, i sin helhet för att identifiera huruvida de upplevelser som redogjordes i artiklarna utgick ifrån ett patientperspektiv och huruvida upplevelserna uppträdde i en hemmiljö. Detta resulterade i 13 artiklar.

4.1.3 Kvalitetsgranskning

När urvalet gjorts utifrån inklusions- och exklusionskriterierna kvalitetsgranskades de artiklar som genererats för att göra ett slutligt urval av datamaterialet. Urvalet innan kvalitetsgranskningen var 13 artiklar. Kvalitetsgranskningen gjordes i enlighet med Statens beredning för medicin och social utvärderings ”Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser” (SBU, 2014; se Bilaga D). Kvalitetsgranskningen bestod av 5 huvuddelar och inkluderade totalt 21 frågor. Artiklar som inte uppnådde tillräcklig totalbedömning av kvalitet sållades bort. Totalbedömningen utgick ifrån 70% av positivt svar på de tillämpade frågorna för att inkluderas. Samtliga 13 artiklar godkändes vid granskningen och har därför inkluderats i arbetet. Resultatet av kvalitetsgranskningen återfinns i bilaga B som följs av de artiklar som inkluderades till denna studies resultat finns tillgängliga i bilaga C, som artikelmatris.

4.2 Genomförande och dataanalys

Studiens analysmetod utgick ifrån Evans (2002) beskrivande syntes, där det första steget är datainsamlingen enligt ovan. Därefter utgör resterande tre steg studiens genomförande och dataanalys.

I steg två återlästes det fastställda analysunderlaget upprepade gånger och materialet studerades i syfte att identifiera de fynd som har varit bärande för de individuella artiklarnas slutsatser (Evans, 2002), så kallade nyckelfynd. Nyckelfynden värderades utifrån deras relevans i förhållande till hur väl de kunde besvara denna studies syfte och med vilken frekvens de förekom. Exempelvis, ett högre värderat nyckelfynd i den aktuella studien är ett nyckelfynd som direkt berör patienters upplevelser av cancerrelaterad smärta i en hemmiljö. Nyckelfynden numrerades så att de enklare kunde sammanställas.

I steg tre sammanställdes nyckelfynden och studerades för att identifiera likheter och skillnader sinsemellan. De nyckelfynd vars innebörd stärkte varandra med sina likheter lade grunden till olika teman och subteman. Framställningen av tema och subtema genomfördes i samband med att nyckelfynd sorterades in i ämnesområden, utifrån deras innehåll. Ämnesområdena formulerades som teman och vidare subtema. Nyckelfynden organiserades därefter under dessa teman och subteman i enlighet med Evans (2002) metod för att på så vis skapa en narrativ summering av datamaterialet.

Avslutningsvis, i steg fyra, beskrevs och diskuterades syftet via de identifierade teman och subteman, Nyckelfynden under respektive tema diskuterades utifrån frågeställningar så som relevans, kvalitet och frekvens. De slutsatser som kan dras i förhållande till grundfenomenet

redovisas i en narrativ summering, med hänvisning till ursprungliga källor av datamaterial (Evans, 2002). Denna summering utgör studiens resultat. De olika teman och subteman som identifierades beskriver grundfenomenet, det vill säga patienters upplevelser av cancerrelaterad smärta i hemmet. Dataanalysen resulterade i 3 tema och 6 subtema.

Tabell 1: Exempel på nyckelfynd, tema och subtema

Nyckelfynd	Tema	Subtema
Patients described feeling robbed of their abilities to perform even the most basic activities (Vallerand mf.l., 2007).	Upplevelser av att förlora kontroll	Att smärtan begränsar det dagliga livet
For a number of participants, cancer pain meant limitations (Meghani & Houldin, 2007).		
Patients described a sense of helplessness at their inability to relieve the pain (Hackett, mf.l., 2016).		Att vara hjälplös
the majority of participants, at some point in time, had experienced a sense of helplessness when dealing with episodes of uncontrollable pain (McPherson mf.l., 2013).		

4.3 Etiskt övervägande

Studien genomfördes i enlighet med de etiska förhållningssätt som överensstämmer med Vetenskapsrådets (2017), däribland att öppet och sanningsenligt redovisa de källor samt resultat som föranleds av datamaterialet, och att sanningsenligt presentera de slutsatser som härleds tydligt och oförvanskat. Förfalskning av information eller förvrängning inklusive plagiat är inte ändamålsenligt och det resultat som publiceras gör så på ett etiskt vis i enlighet med CODEX (2020). Vidare så har referentgranskat material endast inkluderats, tillgänglig som Peer Review som enligt CODEX (2020) menas att andra forskare har granskat datamaterialets för att säkerställa dess användning inom forskningsverksamhet.

Datamaterialet som inkluderats är av engelskt språk, vilket har krävt noggrann och objektiv översättning med hjälp av internetlexikon och engelsk till svensk ordbok.

5 RESULTAT

Examensarbetet har till syfte att beskriva patientupplevelser av cancersmärta i hemmet. Resultatet presenteras i tre teman och sex subteman, vilka redovisas i tabell 3.

Tabell 2: Presentation av tema och subtema

Tema	Subtema
Upplevelser av att förlora kontroll	Att smärtan begränsar det dagliga livet
	Att vara hjälplös
Upplevelser av oförståelse	Att ha svårt att tala om smärtan
	Att ha svårt att förstå smärtan
Upplevelser av självstyre i smärtvården	Att hantera och uthärda smärtan
	Att vara den som kontrollerar smärtbehandlingen

5.1 Upplevelser av att förlora kontroll

Patienters upplevelser av cancersmärta i en hemmiljö bestod av upplevelser av att förlora kontroll. Patienter uttryckte sammanfattningsvis att förlora kontroll bestod av olika upplevelser av att smärtan begränsar det dagliga livet och att cancersmärtn gav upphov till upplevelser av att vara hjälplös.

5.1.1 *Att smärtan begränsar det daglig livet*

Patienter upplevde att de saknade kontroll över cancersmärtn och tvingades begränsa sitt dagliga liv på grund av smärtan (Vallerand m.fl., 2007; Meghani, & Houldin, 2007; Nilmanat m.fl., 2010). Patienters upplevelser av lidande på grund av cancersmärta definierades alltså utifrån smärtans effekt på deras dagliga liv (Nilmanat m.fl., 2010; Meghani & Houldin, 2007). Patienter beskrev hur smärtan begränsade deras möjligheter till aktiviteter i det dagliga livet och deras sociala, yrkesmässiga och personliga rutiner. Patienter upplevde på så vis att cancersmärtn hindrade dem från att leva ett normalt liv (de Oliveira Reticencia m.fl., 2015; Hackett m.fl., 2016). Patienter upplevde att vissa aktiviteter "gödde" smärtan (Vallerand m.fl., 2007).

Patienter antingen undvek vardagliga aktiviteter helt eller utförde dessa i begränsad omfattning med anledning av att aktiviteterna orsakade smärta (Hackett m.fl., 2016; Vallerand m.fl., 2007). Patienter upplevde på så vis att deras förmåga definierades utifrån hur mycket smärta de kände i olika delar av deras liv (Gibbins m.fl., 2014; Meghani & Houldin, 2007). Trots att de slutade leva ett normalt liv upplevde patienter att de inte ändå kunde undkomma cancersmärtn; oavsett vad de gjorde kunde de inte kontrollera smärtan (McPherson m.fl., 2013).

Patienter upplevde att cancersmärtn höll dem "fångade" genom dess effekter på deras grundläggande behov (de Oliveira Reticena m.fl., 2015). Patienter beskrev exempelvis att de inte kunde äta, sova eller röra sig utan smärta (Yeager m.fl., 2018). Patienter betonade särskilt hur bristen på sömn på grund av cancersmärtn i sin tur resulterade i upplevelser av konstant utmattning (Maly m.fl., 2018; Yeager m.fl., 2018; de Oliveira Reticena m.fl., 2015). Utmattningen bestod också även när patienterna lyckades sova eller vila, eftersom de upplevde att de ändå inte hade fått någon sömn (Vallerand m.fl., 2007; Yeager m.fl., 2018). Patienterna upplevde i sin tur att tröttheten och utmattningen ökade cancersmärtns intensitet (Vallerand m.fl., 2007; Yeager m.fl., 2018).

Patienter upplevde att cancersmärtn innebar en ytterligare begränsning i form av dess effekter på deras sociala liv och deras umgänge med andra (Yeager m.fl., 2018; de Oliveira Reticena m.fl., 2015; Appleyard, & Clarke, 2018). Patienter upplevde att cancersmärtn hindrade dem från att ha värdefulla relationer, antingen på grund av dess fysiska effekter eller den oro som andra upplevde gentemot patienterna, och att patienternas relationer nöttes ner på grund av smärtn (Gibbins m.fl., 2014; McPherson m.fl., 2013; de Oliveira Reticena m.fl., 2015). Patienter upplevde sammanfattningsvis hur cancersmärtn på detta sätt skapade en klyfta mellan deras vanliga liv och deras liv med cancersmärtn (Appleyard & Clarke, 2018).

"It's hard not sleeping well, not eating right, not directly relating with family, often, and with others as well, this is very hard" (de Oliveira Reticena m.fl., 2015, s. 420)

Cancersmärtns begränsande effekt ledde i sin tur till att patienter inte längre kunde ta hand om sig själva, vilket patienter upplevde som ett hot mot deras värdighet och självständighet (Maly m.fl., 2018). Patienternas upplevelser av förlust av självständighet och rädslan för att bli en börda på närstående var ett betydande problem för patienterna (Appleyard & Clarke, 2018; Nilmanat m.fl., 2010). Patienterna valde därför att ta hand om sig själva i så stor utsträckning som möjligt (Nilmanat m.fl., 2010). Patienter beskrev hur begränsningarna av deras förmågor orsakade av cancersmärtn resulterade i att patienterna upplevde sig som en börda på deras anhöriga och ett beroendeskap på närstående (Nilmanat m.fl., 2010; McPherson m.fl., 2013; Appleyard & Clarke, 2018; Maly m.fl., 2018). Cancersmärtn påverkade därför inte bara patienternas vardag utan även patienternas helhet som människa i och med deras beroendeskap, vilket orsakade outhärdligt lidande (Nilmanat m.fl., 2010).

5.1.2 Att vara hjälplös

Patienter upplevde känslor av hjälplöshet och hopplöshet på grund av deras konstanta cancersmärta (Hackett m.fl., 2016). Att leva med konstant smärta upplevdes av patienter som outhärdligt och ett betydande lidande (McPherson m.fl., 2013; Nilmanat m.fl., 2010). Patienter upplevde uppgivenhet eftersom de var övertygade om att smärta är oundviklig vid cancersjukdom och att de förväntade sig att de skulle behöva stå ut med smärtan. (McPherson m.fl., 2013; McPherson m.fl., 2014). Patienter uttryckte ett behov av att ha kontroll över sin icke-cancerrelaterad smärta, men patienter upplevde att cancersmärtan inte kunde kontrolleras oavsett smärtbehandlingen (Hackett m.fl., 2016; Dunham m.fl., 2017). Patienter upplevde känslor av hjälplöshet och hopplöshet när de utsattes för episoder av allvarlig, långdragen smärta och oförmågan att lätta smärta upplevdes som en ytterligare förlust av kontroll för patienterna. (Yeager m.fl., 2018; McPherson m.fl., 2013; Hackett m.fl., 2016).

Patienter upplevde att smärtan tog över deras liv och blev en konstant påminnelse om deras sjukdom (McPherson m.fl., 2013). Patienter upplevde också cancersmärtan som en känsla av dödlighet och att smärtan var en del av att dö, vilket bidrog till en hjälplös tillvaro (McPherson m.fl., 2013; Nilmanat m.fl., 2010). Patienter upplevde vid flera tillfällen att deras liv förlorade värde när de inte blev av med smärtan (Maly m.fl., 2018). Patienter upplevde att cancersmärtan bröt ner dem genom att den tog över deras liv (McPherson m.fl., 2013). Patienter upplevde hur okontrollerbar och outhärdlig smärta resulterade i dödslängtan och självmordstankar, eftersom döden sågs som en utväg från smärtan och lidandet (de Oliveira Reticena m.fl., 2015; Nilmanat m.fl., 2010; Nilmanat m.fl., 2010). Patienter upplevde också dödslängtan till följd av besvikelsen över att inte kunna kontrollera smärtan trots deras ansträngningar (Li m.fl., 2013).

5.2 Upplevelser av oförståelse

Patienter redogjorde för upplevelser av oförståelse om sin cancersmärta i hemmet, vilket bestod av upplevelser av svårigheter att tala om deras cancersmärta och svårigheter att förstå cancersmärtan.

5.2.1 Att ha svårt att tala om smärtan

Patienter upplevde svårigheter att tala om cancersmärta, enbart att använda ordet smärta kunde vara svårt för patienter (Dunham m.fl., 2017). Patienter beskrev en ovilja att tala om deras smärta eftersom de upplevde att smärtan blev mer intensiv och verklig om man talade om den (Meghani & Houldin, 2007). Patienter ville bland annat inte berätta om sin smärta eftersom de hade svårt att beskriva sin smärta; exempelvis upplevde patienter att det var svårt att använda sig av traditionella numeriska smärtskalor (Gibbins m.fl., 2014).

Patienter upplevde vidare att vårdpersonal inte tog deras oro över smärtan på allvar och att deras smärta inte var viktigt för vårdpersonalen, vilket gjorde att de var mindre benägna att prata om smärtan (Gibbins m.fl., 2014; Maly m.fl., 2018). Patienter undvek också att prata

om sin smärta av rädsla för att avvisade på grund av att de hela tiden klagade på smärtan, för att undvika att belasta eller skrämma närstående och för att på så sätt kunna behålla sina relationer (Meghani & Houldin, 2007; Nilmanat m.fl., 2010). Patienter upplevde också att smärtan var så personlig att närstående inte kunde förstå patienternas erfarenheter och att de var osäkra på om deras anhöriga kunde hantera deras smärtsituation (Meghani & Houldin, 2007; Li m.fl., 2013). Patienter valde exempelvis att inte berätta om sin smärta för sina anhörigvårdare, utan bara vänta på nästa dos smärtläkemedel (Nilmanat m.fl., 2010).

Patienter skiljde inte mellan smärtan och andra symtom till följd av cancer, utan pratade om dessa tillsammans (Gibbins m.fl., 2014). Patienter förminskade också sina smärtupplevelser genom att använda andra ord för att beskriva smärtan, exempelvis obehag (Dunham m.fl., 2017; McPherson m.fl., 2014). Patienter använde cancersmärtns inverkan på deras liv och funktion för som ett sätt att beskriva smärtan (McPherson m.fl., 2013). Patienter använde också metaforer och bildspråk för att beskriva ohanterlig smärta och uttryckte smärtan som en utomstående, ond kraft (Appleyard & Clarke, 2018).

5.2.2 Att ha svårt att förstå smärtan

Patienter upplevde cancersmärtn som en referensram för deras cancersjukdom. Exempelvis beskrev patienter hur det var smärtan som gjorde att de fick reda på att de hade cancer, att smärtan indikerade att deras cancer återkommit och att de avvaktat med att söka vård eftersom de förknippat smärtan med annat än cancersjukdom (Yeager m.fl., 2018; McPherson m.fl., 2013).

Fortsättningsvis upplevde patienter att det krävdes att de kunde förstå sin cancersmärta för att kunna hantera den: genom att förstå sin smärta kunde patienterna också skapa system för att hantera smärtan anpassade utifrån deras behov (Appleyard & Clarke, 2018). Patienter upplevde på så vis ett behov att veta vad deras cancersmärta och behandling innebar (Li m.fl., 2013; Yeager m.fl., 2018).

Patienter beskrev upplevelser av att leva i oro och rädsla till följd av osäkerhet kring vad smärtan betydde samt vad smärtan representerade i förhållande till cancersjukdomen (Meghani & Houldin, 2007; Yeager m.fl., 2018). Patienter upplevde att smärtan visade cancers förlopp: till exempel att när smärta uppkom på ett nytt ställe så var det ett tecken på att cancer spritt sig, liksom att en mer intensiv smärta tolkades som att sjukdomen försvårats (Li m.fl., 2013; Meghani & Houldin, 2007; Hackett m.fl., 2016; McPherson m.fl., 2013). Patienter upplevde att smärtan på så vis också utgjorde ett tecken på att de var döende (Hackett m.fl., 2016; McPherson m.fl., 2014; Gibbins m.fl., 2014). Denna syn på smärtan ledde i sin tur till att patienter upplevde oro beroende på om deras smärta förändrade sig (McPherson, m.fl., 2013).

I kontrast till detta behov upplevde patienter att cancersmärtn i många fall var oförståelig: de beskrev svårigheter att förstå orsakerna till smärtan och var smärtan kommer ifrån (Appleyard & Clarke, 2018; Gibbins m.fl., 2014; Li m.fl., 2013; Yeager m.fl., 2018). Patienter upplevde att det var outhärligt att förstå orsakerna till deras smärta och hur smärtan skulle kännas, i vissa fall viktigare än att hantera smärtan (Li m.fl., 2013; Gibbins m.fl., 2014).

“I think the first thing that you need to know is what's caused the pain, you need to know that, so you can understand what the pain is, and I think if you understand what the pain is, you can cope with it better” (Appleyard & Clarke, 2018, s. 342)

Patienter upplevde dock att deras smärta primärt orsakades av cancer eller cancerbehandlingen och att smärta och cancer var synonymt. (Meghani & Houldin, 2007; Li m.fl., 2013). Patienter kopplade olika typer av smärta till olika typer av cancerrelaterade åkommor (Meghani & Houldin, 2007). Däremot upplevde patienter att det var svårt att skilja mellan om smärtan berodde på cancer eller cancerbehandlingen och i många fall var orsaken till smärtan okänd (McPherson m.fl., 2013; Yeager m.fl., 2018). Patienter upplevde i sin tur oro och rädsla när de inte visste var smärtan kom ifrån (Meghani & Houldin, 2007). Patienter upplevde ett känslomässigt lidande vid oförklarlig eller oförutsägbar smärta till den grad att de ifrågasatte meningen med sitt liv, eftersom de inte förstod varför de led (de Oliveira Reticena m.fl., 2015; Hackett m.fl., 2016)

Patienter hade också svårt att beskriva cancersmärtn. Patienter beskrev smärtan genom jämförelser med andra typer av smärta eller fysiska sensationer så som huggande, brännande, bultande eller skarp (McPherson m.fl., 2013; McPherson m.fl., 2014). Patienter försökte också beskriva smärtan utifrån vad den inte var, exempelvis att cancersmärta inte var den vanliga typen av smärta (Meghani & Houldin, 2007). Patienter upplevde också att skillnaden mellan cancersmärta och annan cancersmärta var att cancersmärtn inte kunde behandlas bort (Meghani & Houldin, 2007). Patienters beskrivningar av smärtan kunde också kopplas till var cancer hade metastaserats (Yeager m.fl., 2018). Patienter beskrev också smärtan genom att jämföra den med andra upplevelser, såsom förlossning, vilka syftade till att förklara hur smärtan var utom patientens kontroll (Meghani & Houldin, 2007).

“If someone (doctor) could tell me my new pain is normal, then I am not so worried”
(Li m.fl., 2013, s. 332).

5.3 Upplevelser av självstyre av smärtvården

Patienters upplevelser av cancersmärta i hemmet omfattar upplevelsen av självstyre i den egna smärtvården, vilket bestod av upplevelser av att hantera och uthärda cancersmärtn och att kontrollera den egna smärtbehandlingen.

5.3.1 Att hantera och uthärda smärtan

Patienter uttryckte ett behov att bibehålla kontroll över deras liv trots smärtan och försökte därför upprätthålla deras dagliga liv, så som det såg ut innan cancersmärtn, genom att hantera sin smärta (Dunham m.fl., 2017; Vallerand m.fl., 2007). Patienter uttryckte att de använde flera olika icke läkemedelsorienterade strategier för att hantera och kontrollera sin cancersmärta (Hackett m.fl., 2016; Vallerand m.fl., 2007). När patienterna förstod deras smärta så upplevde de det som att de förstod sin kropp, vilket hjälpte dem att få kontroll över deras smärta och sjukdom (Meghani & Houldin, 2007).

Patienter beskrev strategier för att kunna hantera cancersmärtan utöver eller istället för läkemedelsbehandling. Patienter beskrev en hanteringsmetod vilket bestod av att de anpassade deras liv genom att ändra deras aktiviteter för att inte utlösa smärta samtidigt som de inte lät smärtan diktera deras liv. Det innefattade att i vissa fall behöva uthärda smärtan för att fortfarande kunna leva efter deras behov och målsättningar (Gibbins m.fl., 2014).

Doing hands-on things around the house, and that, has helped me tremendously. In fact I'd say that's the key y'know, getting on with something what's not going to make you think about your pain. It doesn't make the pain go away, I'm quite aware of that, but you can cope with it more. (Appleyard och Clarke, 2018, s. 341).

De upplevde vidare att uthärda smärtan, att fortsätta med deras liv, att utföra moment i det dagliga livet bidrog till att hantera smärtan (Appleyard & Clarke, 2018; McPherson m.fl., 2013). Patienter inte låta cancersmärtan styra deras liv var ett sätt att kunna hantera den och att helt uthärda cancersmärtan och dess effekter var ett sätt att hantera den (Maly m.fl., 2018; Meghani & Houldin, 2007; McPherson m.fl., 2013). Patienter upplevde en stoicism när de uthärdade en viss mängd smärta innan det blev för mycket (Gibbins m.fl., 2014) Patienter upplevde också en stolthet över att de själva kunde hantera sin cancersmärtan med så lite interventioner som möjligt (Dunham m.fl., 2017).

Patienter beskrev att de behövde uthärda cancersmärtan och vara starka för andra familjemedlemmar som inte ville se dem i smärta. Patienter fann också stöd i nära relationer för att uthärda smärtan (McPherson m.fl., 2013; Appleyard & Clarke, 2018). Patienter upplevde att familjeaktiviteter hjälpte dem hantera smärtan, eftersom det distraherade från cancersmärtan (Appleyard & Clarke, 2018).

Patienter upplevde också att hoppfullhet hjälpte dem att hantera smärtan. Att ha en hoppfull attityd upplevdes som något som bidrog till att kunna hantera cancersmärtan både i stunden och i framtiden (Appleyard & Clarke, 2018). Patienter upplevde att spiritualitet och tillit till deras tro bidrog för att hantera cancersmärtan eftersom de skapade en hoppfull tillvaro (Meghani & Houldin, 2007; Appleyard & Clarke, 2018). Vidare upplevde patienter att genom att bibehålla ett positiv sinnesstämning bevarade de hopp om framtiden och kunde på så vis hantera cancersmärtan (Appleyard & Clarke, 2018). Patienter upplevde även att leta efter sätt att hantera smärtan bidrog till hoppfullhet genom att avleda från deprimerande tankar (Hackett m.fl., 2016).

Patienter upplevde att om de fokuserade på vad de kunde göra istället för vad de inte kunde göra kunde de bättre hantera smärtan. Genom att ta reda på vad de kunde göra kunde de utföra dessa aktiviteter för att avleda tankarna från smärtan (Meghani & Houldin, 2007; Appleyard & Clarke, 2018).

5.3.2 Att vara den som kontrollerar smärtbehandlingen

Patienter uttryckte delade åsikter om vem som styr deras smärtläkemedelsbehandling. Patienter upplevde att de var auktoriteten avseende sig själva och deras smärta, medan vårdpersonalen var de som hade exklusiv medicinsk kunskap (Appleyard & Clarke, 2018). Patienter tog kontroll över smärtskattningen, upplevde och uppmärksammade smärtans

subjektiva karaktär och att de därför var mest lämpade att skatta smärtan (McPherson m.fl., 2014). Att vara i kontroll över ens smärta och smärtbehandlingen upplevdes som betryggande och positivt (Vallerand m.fl., 2007). Patienter gav också uttryck för upplevelser av självstyre i läkemedelsbehandlingen genom att patienterna själva avgjorde var och när de använde sina läkemedel, exempelvis använde de strategier som att vänta och se om smärtan passerar istället för att ta läkemedel (McPherson m.fl., 2014).

Patienter ansåg att målet med smärtbehandlingen var att reducera smärtan till att de kunde uthärda den medan de undvek så mycket biverkningar som möjligt (McPherson m.fl., 2014). Patienter uttryckte sina farhågor om att ta starkare smärtläkemedel, med anledning av att de upplevde rädsla för att utveckla beroende eller tolerans för läkemedel, vilket ledde till att patienter styrde själv när de tar och när de inte tar sina smärtläkemedel (McPherson m.fl., 2014; Dunham m.fl., 2017). Patienter uttryckte att de gynnades av att ha tillräckliga kunskaper om smärtaläkemedelsbiverkningar och verkan så kunde de styra behandlingen bättre genom att fatta bättre beslut om när och hur de skulle behandla sin smärta (Maly m.fl., 2018).

Patienter uttryckte ett behov av att ta smärtläkemedel, men upplevde att biverkningarna i många fall var lika problematiska (Yeager m.fl., 2018). Vissa patienter valde cancersmärta över det obehag som följde av smärtläkemedelsbiverkningarna (Vallerand m.fl., 2007; Yeager m.fl., 2018). I andra fall upplevdes smärtan så intensiv att patienter hade inget val än att ta sina smärtläkemedel och leva med biverkningarna (Yeager m.fl., 2018; Dunham m.fl., 2017). Patienter uttryckte att tidigare erfarenheter av att leva med biverkningar från smärtläkemedlen sågs som ett argument för att låta smärtan bestå för att slippa biverkningarna (Vallerand m.fl., 2007).

Patienter såg sina smärtläkemedel som ett sätt att hantera deras dagliga liv och för att genomföra det som var viktigt för dem (Hackett m.fl., 2016). Patienter såg dock på sina kraftigare smärtläkemedel med osäkerhet, eftersom dos och frekvens inte alltid var tydligt specificerat (Hackett m.fl., 2016). Läkemedelsinriktade interventioner var inte alltid de mest önskade, specifikt vid genombrottsmärta (McPherson m.fl., 2014).

Smärtläkemedelsbiverkningar upplevdes också bidra till begränsningar i vardagen. Exempelvis för patienter med rörelseproblem blev fall mer aktuellt när de blev mer instabila på grund av läkemedlen, vilket ledde till att patienterna i större utsträckning styrde sin behandling (McPherson m.fl., 2014). Patienter återkopplade exempelvis också till svårigheter att äta när de upplevde smärta, vilket förekom även när de behandlades med starka smärtstillande eftersom läkemedlen gjorde dem illamående (Dunham m.fl., 2017).

5.4 Resultatsammanfattning

Det första huvudtemat beskriver patienters *upplevelser av att förlora kontroll* till följd av att leva med cancersmärta i hemmet. Dessa upplevelser kan brytas ned i två subteman: *att smärtan begränsar det dagliga livet* och *att vara hjälplös*.

Det andra huvudtemat beskriver patienters *upplevelser av oförståelse* om att leva med cancersmärta och vad det innefattar. Det består av 2 subtema, *att ha svårt att tala om smärtan* och *att ha svårt att förstå smärtan*.

Det tredje huvudtemat beskriver patienters *upplevelser av självstyre i smärtvården* och indelas i två subteman, patienters upplevelser av *att hantera och uthärda smärtan* samt patienters upplevelser av *att vara den som kontrollerar smärtbehandlingen*.

6 DISKUSSION

I resultatet besvarades syftet att beskriva patientupplevelser av cancersmärta i en hemmiljö, vilket sammanfattades i tre huvudteman och sex subteman. I diskussionskapitlet diskuteras resultatet utifrån de vårdteoretiska perspektiv som tillämpats i arbetet och förankras till tidigare forskning inom området. Vidare följer en metoddiskussion som diskuterar metodval och genomförande analys. Avslutningsvis diskuteras de etiska överväganden som uppkommit under arbetets gång.

6.1 Resultatdiskussion

Av resultatet framgår att patienter i stor utsträckning upplevde att de på olika sätt förlorade kontroll till följd av cancersmärta. I dessa fall såg patienter inte själva smärtan, vilket enligt Erikssons (1994) teori kan beskrivas som ett klassiskt, kroppsligt, sjukdomslidande, som det primära lidandet. Istället var det hur smärtan resulterade i ett begränsat dagligt liv och isolering som utgjorde det största lidandet. Patienternas upplevelser utgjorde på så vis även ett själsligt sjukdomslidande.

Utifrån Erikssons (1994) teorier kan denna förlust av kontroll beskrivas som ett existentiellt lidande för patienten: smärtan medförde ofrivilliga livsförändringar vilka medförde att patienter upplevde hur deras identitet gick från att vara en kapabel till en icke-kapabel person. Patienternas upplevelser kan ses som att deras självbild eroderades och ersattes med ett nytt "jag", vilket kan ses som en ultimat form av "ohälsa" utifrån Erikssons (2014) teorier om hur människans hälsa utgår från hennes självbild.

Smärtan begränsar det dagliga livet kan fortsättningsvis problematiseras utifrån patienternas upplevelser av självstyre i smärtvården. Patienter beskrev hur ett verktyg för att hantera cancersmärta var att avleda sin uppmärksamhet från smärtan genom aktiviteter, social tillvaro och att bibehålla en så normal vardag som möjligt. Mot denna bakgrund försämrar smärtans begränsningar av patientens vardag patienters möjligheter att själv hantera sin cancersmärta i hemmet. På så vis kan Werner och Bäckryds (2019) delmål i behandlingen av cancersmärta, att uppnå smärtfri sömn, vila och slutligen rörelse bidra inte bara till att

minska patientens sjukdomslidande, utan också att förstärka patientens möjligheter att genom egna medel förbättra sin hälsa även när smärtan kvarstår.

Patienter upplevde vidare att ansvaret för deras vård förflyttades från vårdpersonal till anhöriga i och med att de vårdades i hemmet. När patienter begränsades i att utföra vardagliga sysslor upplevde de att de i stor utsträckning behövde förlita sig på anhöriga i vardagen. Dessa upplevelser bekräftas exempelvis i den tidigare forskningen av Mehta m.fl. (2011) som beskriver en trend mot att överlämna den dagliga omvårdnaden av patienter på anhöriga. Av resultatet framgår emellertid att patienter upplevde känslor av ovärdighet och förödmjukelse när de vårdades av sina anhöriga. Dessa upplevelser kan ses som en form av själsligt eller existentiellt lidande, men kan också utvecklas genom Erikssons (1994) hänvisningar till mer indirekta och utforskade former av vårdlidande.

Patienters upplevelser av att smärtan begränsar det dagliga livet resulterar i upplevelser av att vara en börda på anhöriga. Av patienternas upplevelser framgår att bara själva situationen att bli vårdad av en anhörig är tillräckligt för att medföra lidande, oavsett anhörigas förmåga att utöva vården. Dessa upplevelser kan ses som vårdlidande, eftersom förutsättningarna för vården medför ett själsligt lidande för patienten med andra ord kan patienters sjukdoms- och existentiella lidande resultera i och utgöra en form av vårdlidande. Patienternas upplevelser av anhörigvård i hemmet kan därför vara betydelsefullt i hur vårdpersonal utformar vård i hemmet och av anhöriga. Patienters upplevelser av att börda på anhöriga bör också ses i ljuset av den tidigare forskningen då anhöriga också upplever sig ovilliga och obekväma att inta en vårdande roll utan tillräckligt stöd från vårdpersonal (Smyth m.fl., 2018).

Patienters upplevelser av cancersmärta omfattade olika former av själsligt eller psykologiskt lidande. Patienter beskrev känslor av hopplöshet, hjälplöshet och rädsla till följd av att de upplevde cancersmärta som ständigt närvarande i deras liv. Patienter upplevde att de inte kunde undkomma smärtan trots behandling. Dessa upplevelser bekräftar på så vis Werner och Bäckryd (2019) som redogör för hur underbehandlad smärta och genombrottssmärta kan orsaka känslomässigt lidande. Det själsliga sjukdomslidandet utgör också ett vårdlidande i och med att smärtlindringen av olika anledningar var otillräcklig. Patienter beskrev upplevelser av frustration i förhållande till vårdpersonalen, eftersom vårdpersonal inte kunde adekvat behandla smärtan. Patienternas upplevelse kan ses utifrån tidigare forskningen på sjuksköterskors upplevelser av svårigheter vid behandling av cancersmärta, särskilt deras upplevelser av hinder mot de uppfyller sin roll i vården av patienters cancersmärta (Kasasbeh m.fl., 2017) och att de inte kan reducera smärta tillräckligt för att de ska se sin roll i smärtvården som meningsfull (Garcia m.fl., 2015). På motsvarande vis beskriver Flemmings (2010) i tidigare forskning hur anhöriga upplevde hjälplöshet och frustration när de var oförmögna att avlägsna patienters cancersmärta. Sammanfattningsvis tycks patienter, anhöriga och vårdpersonal alla beskriva upplevelser av hjälplöshet eller frustration på grund av otillräcklig smärtvård.

Patienternas upplevelse av konstant smärta som en källa till hjälplöshet och hopplöshet får särskild betydelse eftersom patienter motsatsvis upplevde hoppfullhet som en oumbärlig resurs för att hantera sin cancersmärta. Upplevelsen av hjälplöshet innebar så mycket lidande att patienter förlorade livslusten, vilket utifrån Erikssons (1994) vårdteoretiska

perspektiv kan ses som en total förintelse av patientens kropp, själ och ande. Patienter upplevde emellertid att hoppfullhet istället gav patienten insikt i val och möjligheter som kunde resultera i sätt att reducera och hantera cancersmärtan. Patienter beskrev hur en hoppfull inställning var en bidragande faktor i att uppnå en fungerande vardag. Patienternas upplevelser kan beskrivas som ett förlopp: upplevelsen av sjukdoms- och existentiellt lidande på grund av underbehandlad smärta försämrar patientens förmåga att hantera smärtan vilket i sin tur ytterligare försvårar patientens lidande. Dessa upplevelser överensstämmer med Erikssons (2018) teori, som menar att faktumet att inte kunna komma undan lidande med eller utan behandling i sin tur innebär ytterligare lidande för patienten.

Patienter beskrev olika upplevelser som kan ha anknytning till svårigheter i kontakten med och kommunikationen mellan patienter och vårdpersonal. Exempelvis beskrev patienter upplevelser av att smärtan utgjorde en ständigt närvarande aspekt av deras liv. Patienten upplevde att de var ovetande för ytterligare eller ny smärta uppkommer, liksom att de var osäkra för vad smärtan hade för betydelse. Patienter såg smärtan som instrument att avgöra hur sjuka de var, exempelvis kunde ny smärta upplevas som ett tecken på att cancer hade spridit sig. Patienterna beskrev upplevelsen av oförståelse ofta berodde eller förstärktes av att de inte hade kunskap om vad smärtan har för betydelse i förhållande till deras cancersjukdom. Dessa upplevelser kan relateras till den tidigare forskningen där McDonald m.fl. (2005) redogör för att sjuksköterskor upplevde att de har en kunskapsförmedlande roll, men att det fanns brister i förmedlingen av kunskap till patienten.

Patienter beskrev också svårigheter att beskriva sin smärta inklusive att kommunicera sin smärta till vårdpersonal. Patienter använde olika terminologi och "sätt" att beskriva sin smärta, exempelvis genom att använda sig av liknelser eller metaforer. Utifrån Smyth m.fl. (2018) är det därför viktigt att förstå den individuella patientens upplevelser av cancersmärta för att kunna tillhandahålla tillräcklig smärtvård. Patienter beskrev också hur detta medförde svårigheter i relation till vården: exempelvis upplevde patienter att traditionell smärtskattning vara otillräcklig för att på ett träffsäkert sätt beskriva och förstå smärtan. Patienter upplevde också att oro för smärtan och dess betydelse kunde medföra att de inte ville kommunicera sin smärta till vårdpersonalen. Vidare beskrev patienter hur de inte ville berätta om sin smärta för vårdpersonalen när patienterna själva gjorde avvägningar kring sin medicinering. Detta resultat visar på ett problematiskt beteende som togs upp i den tidigare forskningen om vårdarens och patientens bristande förståelse för varandra (McDonald m.fl., 2005). Enligt Page och Blanchard (2019) är det också av avsevärd vikt att den förståelse eller skattningen av smärta är överförbar mellan patienten och vårdaren för att smärtan ska kunna adekvat behandlas.

Patienters upplevelser av självstyre i smärtbehandlingen och av svårigheter tala om sin smärta innebär sammanfattningsvis olika hinder i kommunikationen och förståelsen mellan vårdpersonal och patienter. Patienter upplevde också att de hade större kompetens än vårdpersonal vad gällde att förstå sig själva och deras smärta. Detta bekräftar behovet av förståelse för och att lyssna på patientens individuella upplevelser och beskrivningar av cancersmärta och hur dessa formas av och är en del av patienten som en helhet. Det belyser också vikten av att patienten utgör referensen för vården (Eriksson, 2014) och att patienten får möjlighet att skapa och kommunicera sin målsättning med smärtbehandlingen.

Denna typ av oförståelse eller till och med konflikt mellan patienter och vårdpersonal framgick också som en del av patienters upplevelser av att vara självständiga i sin egenvård. Patienter upplevde att de tog ett stort eget ansvar i sin hantering av cancersmärtn. Patienter beskrev hur de själva behövde avgöra deras behov och hur de skulle hantera smärtn. Patienter upplevde att deras uppfattning om vad som var viktigt med vården och hur den utformades skiljde sig från vårdpersonalens. Dessa upplevelser överensstämmer med sjuksköterskors upplevelser av att sjuksköterskors och patienters prioriteringar ibland skiljer sig åt (McDonald m.fl., 2005). Exempelvis upplevde patienter att de själva ansvarade för och hanterade sin läkemedelsbehandling i hemmet. Patienter beskrev hur de på olika sätt tvingades göra avvägningar kring hur och i vilken omfattning de skulle ta sina smärtläkemedel. Dessa avvägningar var ofta kopplade till oro kring biverkningar, eventuell minskad effekt eller risk för beroende och gjorde att de kunde fatta beslut kring sin medicinering vilka stod i konflikt med vårdpersonalens ordination. Enligt Flemmings (2010) framgår det att även anhöriga upplever liknande oro i förhållande till smärtmedicinering.

6.2 Metoddiskussion

Examensarbetets syfte är att beskriva patienters upplevelser av cancersmärtn i hemmet. För att göra detta valdes en systematisk litteraturstudie med en kvalitativ ansats. En empirisk metod övervägdes, men ansågs inte vara lämplig eller möjlig utifrån av tids- och arbetsekonomiska skäl. Som kvalitativ metod valdes en systematisk litteraturstudie, eftersom en sådan metod enligt Polit och Beck (2016) är effektiv för att besvara ett kvalitativt syfte att förstå ett fenomen. Beskrivande syntes valdes som analysmetod eftersom en beskrivande analys anses fördelaktig när syftet med studien är att förstå och skapa inblick i patientens upplevelser (Friberg, 2017).

Polit och Beck (2016) ställer upp olika kvalitetskriterier för att granska kvalitativ forskning. Den här metoddiskussionen utgår från kriterierna trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet.

Examensarbetet har på flera sätt utformats för att ge ett trovärdigt resultat. I första hand valdes metoden enligt ovan resonemang eftersom det var mest lämpat utifrån arbetets syfte. Flera databaser använts för datainsamling vilket ökar resultatets trovärdighet (Henricson, 2017). Inklusions- och exklusionskriterier har också redovisats i arbetet och har tillämpats konsekvent vid datainsamlingen. Ett inklusionskriterie var att artiklarna som inkluderades hade referentgranskats, vilket enligt CODEX (2020) innebär att det publicerade materialet har granskats och bedömts hålla en vetenskaplig standard. Detta ökar resultatets trovärdighet (Polit & Beck, 2016).

Databaserna som användes i datainsamlingen var Cinahl Plus och PubMed. I Cinahl Plus kunde sökningen avgränsas till enbart referentgranskade artiklar. Detta var inte möjligt i PubMed. Artiklar insamlade i PubMed kontrollerades därför i Ulrich's Periodicals Directory, som finns tillgänglig för studenter vid Mälardalens högskola, för att säkerställa att artiklarna var referentgranskade.

För att säkerställa resultatets trovärdighet kvalitetsgranskades de insamlade artiklarna. Kvalitetsgranskningen utgick från Statens beredning för medicin och social utvärderings ”Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser”. En tillräcklig kvalitet bestämdes till 70% utifrån de frågor som kunde tillämpas på respektive artikel, detta fastställdes eftersom det var jämförbart till andra litteraturstudier med liknande kvalitetsgranskningsmall. Detta resulterade i en typ av exklusionskriterium, eftersom de artiklar som inte uppfyllde kvalitetsgranskningen exkluderades i datainsamlingen.

Datainsamlingen begränsades inte nationellt. Det ökar resultatets överförbarhet, eftersom fenomenet förekommer internationellt och datamaterialet omfattar olika nationer samt etniciteter (Polit & Beck, 2016). En annan aspekt av överförbarhet är att resultatet kan ha ett värde för andra professioner (Polit & Beck, 2016). Eftersom patientupplevelser av cancersmärta i hemmet som fenomen kan vara relevant för olika personer i patienternas närhet kan det spekuleras att resultatet kan vara värdefullt för andra professioner som verkar i patienters hem, exempelvis vårdpersonal eller anhöriga. Datainsamlingen har också tidsavgränsats för att säkerställa att underlaget var tidsrelevant (Polit & Beck, 2016). Underlaget ansågs inom det första tidsavgränsningen inte vara tillräckligt omfattande för att uppnå datamättnad, vilket resulterade i att tidsspannet ökades från 10 till 15 år. Detta kan underminera resultatets trovärdighet. Ett tillräckligt dataunderlag ansågs dock vara viktigare för att skapa ett trovärdigt resultat. Vid datainsamling för den tidigare forskningen användes en tidsavgränsning på 20 år, detta genomfördes för att kunna förhålla resultatet till preexisterande forskning.

Syftet med analysen var att åstadkomma en syntes baserad på nyckelfynden från grundforskningen vilken besvarade ett nytt syfte vilket inte avsetts i grundforskningen. Vid analys utifrån Evans (2002) beskrivande syntes härleds resultatet direkt från de nyckelfynd som insamlats. Metoden innebar att det tydligt framgår hur nyckelfynden genererat resultatet. Med bara en författare för detta arbete krävdes det ytterligare reflektioner för att säkra att nyckelfynden inte ska misstolkas och därmed minska arbetets pålitlighet, vilket krävt upprepade genomgångar av nyckelfynd samt hur de överensstämmer med syftet.

Utifrån Polit och Beck (2016) uttrycks pålitlighet som ett kvalitetskriterium som påvisas genom den förmåga som litteraturstudien har att återskapas med närliggande resultat.

Att utgå från en transparent och strukturerad metod främjar resultatets pålitlighet, eftersom det ger möjlighet att återskapa liknande resultat (Polit & Beck, 2016). Arbetets metod och genomförandeprocess har redovisats tydligt vilket bidrar till dess pålitlighet, exempelvis har datainsamlingen redovisats på sådant sätt att den går att upprepa, samt analysen beskrivs i steg och i tabell för att synliggöra hur nyckelfynd bildar tema samt subtema.

Ett ställningstagande som framkom som en svårighet, uppkom vid datainsamlingen då olika artiklar inte alltid hade samma definition av vad ”home” eller ”home care setting” betecknade. Det blev tydligt att det inte fanns en enighet kring hur ”home” eller ”home care setting” definieras, varken i engelsk eller svensk översättning. Denna otydlighet innebar ett metodologiskt problem eftersom begreppet är direkt relaterat till studiens syfte att förstå patientupplevelser av cancersmärta *i hemmet*. Detta kan i viss mån påverka arbetets

pålitlighet. För att minska denna effekt gjordes upprepade, djupare genomläsningar av grundforskningens metod för att säkerställa att urvalet inte var korrupt, exempelvis att materialet inkluderade patienter på ett vårdboende eller demensboende vilket inte överensstämmer med innebörden av ”i hemmet” i det här arbetet och arbetets syfte. De artiklar som ligger till grund för studien har gemensamt att patienterna vårdas utanför en klinisk miljö och att patienter vårdas under ordinarie boendeformer i eget hem. Artiklarna har i flerfallet rekryterat patienter som vårdas i hemmet från sjukhus, avdelningar eller kliniker. Vad som kan skilja sig åt är exempelvis att i vissa artiklar vårdas patienter formellt på sjukhus men är utskrivna till det egna hemmet. Exempelvis har en artikel redovisat i sin demografi den plats där patienten vårdas. Denna demografi inkluderade slutenvårdspatienter på ett sjukhus, men patienterna är utskrivna till eget hem, på så sätt kunde artikeln inkluderas då det redogjordes att öppenvårdspatienter och slutenvårdspatienter både levde med cancersmärta i deras hem.

Den här studien utgår från en enhetlig definition av hemmet eftersom studien enbart inkluderar patienter som vårdas i ordinär boendeform för att säkerställa att materialet är överensstämmer till syftet. Arbetets definition av hemmet är direkt relaterad till den svenska definitionen för att kunna skapa ett samband mellan datamaterial som insamlats i utlandet och hemvård i Sverige för att på så vis delvis öka den överförbarhet som definitionen och materialet kan innefatta.

Ett vidare ställningstagande rörde de olika perspektiv som redogjordes för i det insamlade datamaterialet. Visst datamaterial redogjorde för mer än bara ett patientperspektiv och datainsamlingen exkluderade nödvändigtvis inte detta då anhörigvårdares och vårdares perspektiv förekom. Detta ställningstagande presenterade inte sig som en svårighet då det framgick tydligt i allt inkluderat datamaterial när det var patienters upplevelser eller annat perspektiv, då patienters perspektiv var det enda som inkluderades i analysprocessen och det som presenterades som resultat.

Arbetets trovärdighet var något som delvis påvisades genom att datainsamlingen och dataanalysen är beskrivna på ett sätt som gör det möjligt att återskapa litteraturstudien (Polit & Beck, 2016). En kontrollupprepning av datainsamlingen med samma söktermer resulterade i samma artiklar som den ursprungliga datainsamlingen. En vidare återskapning av analysprocessen var med krävande och ledde till att flera nyckelfynd både inkluderades och exkluderades i enlighet med litteraturstudies syfte. Detta ledde till en bearbetning av själva resultatet flera gånger under litteraturstudiens gång. Detta ansågs vara både en svaghet och en styrka för trovärdigheten eftersom dataanalysen under arbetets gång ansågs vara komplett men vid en återskapning blev mer överensstämmande till syftet. Det bidrog till processen av att det insamlade data då det blev en viss reflektion av det data som insamlats blev förenligt med det resultat som presenterats, detta enligt Polit och Beck (2016) påvisar en bekräftelsebarhet i en litteraturstudie.

6.3 Etikdiskussion

Ett förekommande relevant etiskt ställningstagande var att separera och ta avstånd från egna förutfattande meningar kring ämnesområdet, eftersom författaren har tidigare erfarenheter med kontakt med patienter som specifikt vårdas för cancersmärta i deras hem. Detta gjordes i huvudsak genom att noggrant utgå från Evans (2002) metod för att säkerställa att resultatet utgick från nyckelfynden och på så vis grundades på datamaterialet.

Patienterna i det insamlade datamaterialet har inte uttryckligen gett sitt medgivande till denna litteraturstudie. Enligt Sandman och Kjellström (2013) består det informerade samtycket utifrån olika frågor för att härleda ett samtycke till att delta i en studie. Det gäller att avgöra att deltagarna har information om att studien genomförs, möjlighet att förstå och avgöra ens deltagande och att allt sker av egen fri vilja. Patienterna i det insamlade datamaterialet har inte samtyckt till att delta i det här arbetets litteraturstudie. De har dock medgivit till deras medverkan i de insamlade artiklarna, vilka är offentligt tillgängliga för andra studier att ta del av. Det har därför bedömts vara etiskt försvarbart att inkludera datamaterialet, särskilt eftersom patienternas anonymitet är försäkrad. Sekretess är en aspekt som bidrar till en etisk förhållning till deltagarna oavsett samtycke (Sandman & Kjellström, 2013). Deltagarnas anonymitet bevaras också genom att inget av deras pseudonym har inkluderats i arbetet.

Vad som också kan ses som en etisk aspekt är att bibehålla patienternas ursprungliga mening. Om patienternas upplevelser och beskrivningar återges på ett förvrängt sätt missbrukas på ett sätt patienternas syfte att delta i den ursprungliga forskningen. Därför har särskild vikt lagts vid en manifest tolkning till nyckelfynden. Detta främjas av Evans (2002) metod, samt att nyckelfynden, vilka baseras på artikelförfattarnas redogörelser, genomgående har jämförts med patienternas svar i artikelintervjuerna.

7 SLUTSATS

Examensarbetets syfte var att beskriva patienters upplevelser av cancersmärta i hemmet. Av resultatet framgår att patienter konsekvent upplevde lidandet på grund av smärtan inte utifrån deras kroppsliga smärta, utan smärtans effekter på deras liv och självbild. Patienterna upplevde cancersmärta i hemmet som en förlust av kontroll, upplevelser av oförståelse och upplevelser av självstyre i smärtvården. Resultatet understryker att patienters upplevelser av cancersmärta i hemmet inte kan förstås enbart utifrån smärta som medicinskt begrepp. Istället måste patienternas upplevelser av cancersmärta förstås utifrån patienten som en helhet: deras syn på deras jag, deras livskontext och deras subjektiva upplevelser av smärtans konsekvenser.

Patienternas upplevelser av cancersmärta i hemmet omfattade olika former lidande. Av resultatet framgår att vård i hemmet också medförde en särskild form av vårdlidande. Så som framgår av tidigare forskning överförs vårdansvaret från vårdpersonal till anhöriga vid vård i

hemmet. Emellertid upplever patienterna sig som en börda på sina anhöriga och att cancersmärta på så vis bryter ner deras värdighet. Detta livslidande är resultatet av patienternas vårdssituation och utgör därför ett vårdlidande till följd av denna trend från ett vårdgivarperspektiv att förflytta vårdandet till anhöriga. Detta klargör behovet av att beakta patienters upplevelser av cancersmärta i hemmet och dess effekter vid utvecklingen och utformningen av vård i hemmet.

Patienter upplevde också svårigheter med att tala om och förstå sin smärta. Detta är problematiskt utifrån cancersmärta subjektivitet och vikten av att patientens upplevelser kommuniceras till vårdpersonalen för att säkerställa en anpassad och god smärtvård. Resultatet belyser vikten av att uppmärksamma och förbättra patientens möjligheter att uttrycka och förstå sina smärtupplevelser.

Avslutningsvis framgår av patienternas upplevelser att cancersmärta effekter på deras liv skapar en cirkel av lidande. Patienterna betonade vikten av ett fortsatt normalt liv, däribland förmågan till aktiviteter och att bibehålla sociala relationer, som ett viktigt sätt för patienten att kunna hantera smärtan. Samtidigt så begränsade underbehandlad och genombrottssmärta patienternas förmåga att bibehålla en normal vardag. På så vis försämrade otillräcklig smärtvård patienternas förmåga att hantera smärtan på egen hand i hemmet.

8 FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING

Behandlingen av kroniska smärttillstånd är något som följer en tydlig inriktning om att vårdas utanför den kliniska miljön, utan förekommer mer och mer i öppenvården specifikt i ordinarie och särskilda boendeformer. Cancer är ett av de vanligaste kroniska smärttillstånden och dess prevalens ökar varje år. Detta innebär att cancersmärta är något som behandlas i större utsträckning i patientens egna hem.

Att förflytta vård från en väl undersökt miljö såsom ett sjukhus, som är specifikt inriktad på att främja hälsa och behandla symptom, till en ny miljö är något som kräver vidare forskning. Trots att vård av cancersmärta i hemmet är relativt vanligt, så framkommer det i arbetet svårigheter att tydligt uppnå datamättnad inom den initiala tidsavgränsningen. Arbetet belyser också ett intressant patientperspektiv på unika former av vårdlidande vid vård i hemmet.

Litteraturstudier är ett sätt att kunna skapa forskning för patienters upplevelser av cancersmärta i deras hem men litteraturstudier kräver primärforskning som underlag att sammanfatta. Detta stärker behovet av mer primärforskning inom området.

REFERENSLISTA

- Aykar, F. (2015). Pain and Fatigue in Elderly Cancer Patients. *Holistic Nursing Practice.*, 29(3), 167–173. <https://doi.org/10.1097/HNP.000000000000087>
- Asp, M & Ekstedt, M. (2009) Trötthet, vila och sömn I A-K, Edberg & H, Wiljk (Red). *Omvårdnadens grunder – hälsa och ohälsa.* (s.418-459) Lund: Studentlitteratur AB.
- Bergh, I. (2009). Smärta I A-K, Edberg & H, Wiljk (Red). *Omvårdnadens grunder – hälsa och ohälsa.* (s.490-496) Lund: Studentlitteratur AB.
- CODEX (2020, 18 oktober). Peer review [Press release]. Hämtad den 20 december 2020 från <http://www.codex.vr.se/etik7.shtml>
- Collins, P., (2008) Histopatologisk och cytologisk diagnostik I U, Ringbord, T Dalianis & R, Henriksson (Red.) *Onkologi (2:a upp., ss. 114-116)* Stockholm: Liber AB.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: I teori och praxis.* Stockholm: Natur och Kultur.
- de Wit, R., & van Dam, F. (2001). From hospital to home care: a randomized controlled trial of a Pain Education Programme for cancer patients with chronic pain. *Journal of Advanced Nursing (Wiley-Blackwell)*, 36(6), 742–754. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1046/j.1365-2648.2001.02047.x>
- Dobratz MC. (2001). Patterns of advanced cancer pain in home hospice patients. *Cancer Nursing*, 24(4), 294–299.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan.* 2 upplagan. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen.* 5 upplagan. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap, vetenskapen om vårdandet Om det tidlösa i tiden.* Stockholm: Liber AB.
- Evans, D. 2002. Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 20-36.
- Flemming K. (2010). The use of morphine to treat cancer-related pain: a synthesis of quantitative and qualitative research. *Journal of Pain & Symptom Management*, 39(1), 139–154. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1016/j.jpainsymman.2009.05.014>
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier.* Stockholm: Natur & kultur.
- Friberg, F. (red.) (2017). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur AB.

- Garcia, A., Whitehead, D., & Winter, H. S. (2015). Oncology Nurses' Perception of Cancer Pain: A Qualitative Exploratory Study. *Nursing Praxis in New Zealand*, 31(1), 27–33.
- Henricson, M. (2012). Diskussion I M, Henricson (red.), Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad. (1. uppl.), (s.411-418) Lund: Studentlitteratur AB.
- International Association for the Study of Pain (2020, 16 juli). IASP Announces Revised Definition of Pain [Press release]. Hämtad från den 26 januari 2021 <https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/NewsDetail.aspx?ItemNumber=10475>
- Kasasbeh, M. A. M., McCabe, C., & Payne, S. (2017). Cancer-related pain management: A review of knowledge and attitudes of healthcare professionals. *European Journal of Cancer Care*, 26(6), n/a-N.PAG. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/ecc.12625>
- Kouta, C. (2021). Knowledge and Attitudes of Home Care Nurses in Cyprus in the Management of Cancer Pain. *Home Health Care Management & Practice.*, 33(1), 21–27. <https://doi.org/10.1177/1084822320957287>
- Kommittédirektiv (2003:40). Översyn av vård och omsorg för äldre-tio år efter Ädelreformen. Hämtad den 26 januari 2021 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/kommittedirektiv/oversyn-av-var-d-och-omsorg-for-aldre---tio-ar_GRB140
- Lindqvist, O & Rasmussen, B. (2009). Omvårdnad i livets slutskede I A-K, Edberg & H, Wiljk (Red). *Omvårdnadens grunder – hälsa och ohälsa*. (s.737-798) Studentlitteratur Ab
- McDonald, MV-, Pezzin, LE., Feldman, PH., Murtaugh, CM., & Peng, TR. (2005). Can just-in-time, evidence-based “reminders” improve pain management among home health care nurses and their patients? *Journal of Pain & Symptom Management*, 29(5), 474–488. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1016/j.jpainsymman.2004.08.018>
- Mehta. A, Cohen, SR., Ezer, H., Carnevale, FA., & Ducharme, F. (2011). Striving to respond to palliative care patients' pain at home: a puzzle for family caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 38(1), E37-45. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1188/11.ONF.E37-E45>
- Mercadante, S., Costanzo, BV., Fusco, F., Buttà, V., Vitrano, V. & Casuccio A. (2009). Breakthrough pain in advanced cancer patients followed at home: a longitudinal study. *Journal of Pain & Symptom Management*, 38(4), 554–560. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1016/j.jpainsymman.2008.12.008>
- Nyholm, L. (2016). Life with an unwelcome guest - caring in a context of protracted bodily pain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences.*, 30(4), 774–781. <https://doi.org/10.1111/scs.12304>

- Ringborg, U., Dalianis, T. & Henriksson, R. (Red.) *Onkologi* (2:a upp., ss. 114-116) Stockholm: Liber AB.
- Page, R., & Blanchard, E. (2019). Opioids and Cancer Pain: Patients' Needs and Access Challenges. *Journal of Oncology Practice*, 15(5), 229–231. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1200/JOP.19.00081>
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2016). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10. uppl.) Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Ryholm Hedman, A-M. (2009) *Aktivitet, rörelse och rörlighet I A-K*, Edberg & H, Wiljk (Red). *Omvårdnadens grunder – hälsa och ohälsa*. (s. 385-411) Lund: Studentlitteratur AB.
- Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Schlaeger, J. M., Weng, L.-C., Huang, H.-L., Tsai, H.-H., Takayama, M., Ngamkham, S., Yao, Y., & Wilkie, D. J. (2019). Pain Quality by Location in Outpatients with Cancer. *Pain Management Nursing*, 20(5), 425–431. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1016/j.pmn.2019.04.007>
- Schumacher, KL., Koresawa, S., West, C., Hawkins, C., Johnson, C., Wais, E., Dodd, M., Paul, SM., Tripathy, D., Koo, P., Miaskowski, C., Schumacher, K. L., Koresawa, S., West, C., Hawkins, C., Johnson, C., Wais, E., Dodd, M., Paul, S. M. & Tripathy, D. (2002). Putting cancer pain management regimens into practice at home. *Journal of Pain & Symptom Management*, 23(5), 369–382. [https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1016/s0885-3924\(02\)00385-8](https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1016/s0885-3924(02)00385-8)
- Smyth, J. A., Dempster, M., Warwick, I., Wilkinson, P. & McCorry, N. K. (2018). A Systematic Review of the Patient- and Carer-Related Factors Affecting the Experience of Pain for Advanced Cancer Patients Cared for at Home. *Journal of Pain & Symptom Management*, 55(2), 496–507. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1016/j.jpainsymman.2017.08.012>
- Socialstyrelsen (2019). Statistik om nyinsjuknande 2018. Hämtad den 18 januari 2020 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2019-12-6523.pdf>
- Socialstyrelsen (2018). Cancer i siffror. Hämtad den 18 januari 2020 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2018-6-10.pdf>
- Statens beredning för medicin och social utvärdering. (2014). Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser. Hämtad den 15 december 2020 från https://moodle.med.lu.se/pluginfile.php/16690/course/section/3462/Mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

- Statens Offentliga Utredningar 2011:55. Kommunaliserad hemsjukvård. Hämtad den 25 november 2020 från
<https://www.regeringen.se/49b6a1/contentassets/1bb6a8565doc40959035a1fa8106ef7b/kommunaliserad-hemsjukvard-sou-201155>
- Strang, P. (2012). Cancerrelaterad smärta: onkologiska och palliativa aspekter (2. uppl). Lund: Studentlitteratur AB.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad den 25 november 2020 från
<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>
- Swarm, R., Abernethy, AP., Anghelescu, DL., Benedetti, C., Blinderman, CD., Boston, B., Cleeland, C., Coyle, N., Deleon-Casasola, OA., Eilers, JG., Ferrell, B., Janjan, NA., Karver, SB., Levy, MH., Lynch, M., Moryl, N., Murphy, BA., Nesbit, SA., Oakes, L. & Obbens, EA. (2010). Adult cancer pain. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 8(9), 1046–1086.
- Vallerand, AH., Anthony, M. & Saunders, MM. (2005). Home care nurses' perceptions of control over cancer pain. *Home Healthcare Nurse*, 23(10), 647–654.
- Vallerand, A., Musto, S. & Polomano, R. (2011). Nursing's Role in Cancer Pain Management. *Current Pain and Headache Reports.*, 15(4), 250–262.
<https://doi.org/10.1007/s11916-011-0203-5>
- Vetenskapsrådet (2017) God forskningssed. Hämtat den 20 januari 2020 från
<https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningssed.html>
- Westergren, A. (2009). Nutrition och ätande I A-K, Edberg & H, Wiljk (Red). *Omvårdnadens grunder – hälsa och ohälsa*. (s.311-326) Lund: Studentlitteratur AB.
- Werner, M. & Bäckryd, E (2019). Akut och cancerrelaterad smärta. Vol. 1. (Första upplagan). Stockholm: Liber.
- Östlund (2017) Informationssökning I F, Friberg (red). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur AB.

BILAGA A SÖKMATRIS

Databas	Söktermer	Sökresultat	Urval
Cinahl Plus Sökning genomfördes: 2020-01-01	”Cancer pain management in home” AND ”patient perspective or patient experience or patient view or patient perceptions” AND ”qualitative”	43 sökträffar, varav 10 abstract lästa.	Li, Y.-X., Yu, J.-Q., Tang, L., Xu, B., Fang, F., Nie, H.-X., Dai, X.-Y., Zhang, Y., Li, L., Zhou, L.-J., Han, W.-J., Liu, M.-J., Cui, J., Meng, X.-L. & Zhao, J.-J. (2013). Hackett, J., Godfrey, M. & Bennett, M. I. (2016). Dunham, M., Allmark, P. & Collins, K. (2017).
	”Living with cancer pain or cancer-related pain” AND ”patient perspective or patient experience or patient view or patient perceptions” AND ”qualitative”	103 sökträffar, varav 18 abstract lästa.	Yeager, K. A., Quest, T. E., Vena, C. & Sterk, C. E. (2018). McPherson, C. J., Hadjistavropoulos, T., Lobchuk, M. M. & Kilgour, K. N. (2013). Nilmanat, K., Chailungka, P., Phungrassami T, Promnoi, C., Tulathamkit K, Noo-urai P. & Phattaranavig, S. (2010). Maly, A., Singh, N. & Vallerand, A. H. (2018). de Oliveira Reticena, K., Beuter, M. & Aparecida Sales, C. (2015). Meghani SH., & Houldin, AD. (2007). Vallerand, AH., Saunders, MM. & Anthony, M. (2007).
Pubmed Sökning genomfördes: 2020-01-01	((Experiences of cancer-related pain) AND in home) AND qualitative	51 sökträffar, varav 12 abstract lästa.	Appleyard, S. & Clarke, C. (2018). McPherson, CJ., Hadjistavropoulos, T., Devereaux, A. & Lobchuk., MM. (2014).
	((Cancer pain) AND Patient perspective) AND qualitative	134 sökträffar, varav 15 abstract lästa.	Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K. & Reid, C. (2014).

BILAGA B: GRANSKNINGSSVAR FRÅN KVALITETSGRANSKNING

Artiklar	Syfte	Urval	Datainsamling	Analys	Resultat
Li m.fl. (2013).	A: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Oklart F: Ja G: Ja
Hackett m.fl. (2016).	A: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Oklart F: Ja G: Ja
Dunham m.fl. (2017).	A: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Nej F: Ja G: Ja
Yeager m.fl. (2018).	A: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja

		E: Ja			E: Oklart F: Ja G: Ja
McPherson m.fl. (2013).	A: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Oklart F: Ja G: Ja
Nilmanat m.fl. (2010).	A: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Oklart F: Ja G: Ja
Maly m.fl. (2007).	A: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Oklart F: Ja G: Ja
De Oliviera Reticena m.fl. (2015).	A: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Oklart F: Ja

					G: Ja
Meghani & Houldin (2007).	A: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Oklart F: Ja G: Ja
Vallerand m.fl. (2007).	A: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Oklart F: Ja G: Ja
Appleyard & Clarke (2018).	A: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Oklart F: Ja G: Ja
McPherson m.fl. (2014).	A: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: E: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Oklart F: Ja G: Ja

Gibbins m.fl. (2014).	A: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: E: Ja	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ej tillämpad	A: Ja B: Ja C: Ja D: Ja E: Oklart F: Ja G: Ja
-----------------------	-------	--	--	--	---

BILAGA C: ARTIKELMATRIS

Författare, titel, datum, journal:	Syfte:	Deltagare: (+ icke-patienter)	Metod:	Resultat:
Appleyard, S. & Clarke, C. (2018). <i>An interpretative phenomenological analysis of the experiences of older people self-managing cancer pain at home.</i> Journal of Psychosocial Oncology, 36(3), 333–349.	Syfte att utforska erfarenheter av äldre som hanterar sin egen cancersmärta i eget hem.	8	Kvalitativ fenomenografisk studie. Semistrukturerat frågeformulär. Kvalitativ analys.	Självhantering av cancersmärta innebär en upplevd förlust av kontroll. Process för att få kontroll över smärta. Fysiska och sociala begränsningar orsakade av smärta. Rädsla för familjebördan. Inre styrkor, tidigare erfarenheter och socialt stöd för att klara av smärtan. Framgångsrik självhantering av smärtan föreställs med hjälp av en psykologisk ram.
Nilmanat, K., Chailungka, P., Phungrassami, T., Promnoi, C., Tulathamkit, K., Noo-urai, P. & Phattaranavig S. (2010). <i>Living with suffering as voiced by Thai patients with terminal advanced cancer.</i> International Journal of Palliative Nursing, 16(8), 393–399.	Syfte att beskriva det lidande som patienter med terminal avancerad cancer upplever i sin vardag.	15	Kvalitativ longitudinell studie. Intervjuer. Kvalitativ tematisk analys.	Upplevelser i slutet av livet var att leva med lidande. Upplevelsen av lidande identifierades i informatörernas redogörelser, inklusive fysiska symptombesvär, känsla av alienation, känsla av värdelöshet, känsla av börda för andra och önskan om påskyndad död.

Författare, titel, datum, journal:	Syfte:	Deltagare: (+ icke-patienter)	Metod:	Resultat:
<p>Li, Y.-X., Yu, J.-Q., Tang, L., Xu, B., Fang, F., Nie, H.-X., Dai, X.-Y., Zhang, Y., Li, L., Zhou, L.-J., Han, W.-J., Liu, M.-J., Cui, J., Meng, X.-L. & Zhao, J.-J. (2013). <i>Cancer Pain Management at Home.</i> <i>Cancer Nursing</i>, 36(4), 326–334.</p>	<p>Syfte att insamla erfarenheter om hantering av cancersmärta.</p>	<p>14</p>	<p>Kvalitativ fenomenologisk studie. Semistrukturerade frågor. Intervjuer. Kvalitativ tematisk analys.</p>	<p>Fyra teman identifierades: (1) marginalisering, (2) hopplöshet och hjälplöshet, (3) brist på tillgång och resurser och (4) förväntningar relaterade till smärta.</p>
<p>Maly, A., Singh, N. & Vallerand, A. H. (2018). <i>Experiences of Urban African Americans with Cancer Pain.</i> <i>Pain Management Nursing</i>, 19(1), 72–78.</p>	<p>Syfte att skapa förståelse för cancersmärta och upplevs kontroll över smärtan hos afroamerikaner från ett patientperspektiv.</p>	<p>18</p>	<p>Kvalitativ mixed-method studie. Intervjuer. Konstant komparativ och tematisk analys.</p>	<p>Kamp med den kroniska smärtupplevelsen och fördelarna med upplevd kontroll över smärta. Fördelar med att ha upplevd kontroll över smärta.</p>

Författare, titel, datum, journal:	Syfte:	Deltagare: (+ icke-patienter)	Metod:	Resultat:
<p>Meghani SH. & Houldin AD. (2007). <i>The meanings of and attitudes about cancer pain among African Americans.</i> Oncology Nursing Forum, 34(6), 1179–1186.</p>	<p>Att beskriva cancersmärta och attityder för att hantera cancersmärta hos afroamerikaner</p>	<p>35</p>	<p>Kvalitativ beskrivande studie. Semistrukturerade frågor. Intervjuer. Kvalitativ tematisk analys.</p>	<p>Cancersmärta formulerades av deltagarna i termer av dess fysiska, emotionella och existentiella dimensioner. Smärta som en signal om underliggande sjukdomsprogression och en övervakningsstrategi för att hålla sig före sin cancer. Stoicism, tro och att finna mening i cancersmärtaupplevelsen huvudtema som handlade om cancersmärta.</p>
<p>McPherson, C. J., Hadjistavropoulos, T., Lobchuk, M. M. & Kilgour, K. N. (2013). <i>Cancer-related pain in older adults receiving palliative care: patient and family caregiver perspectives on the experience of pain.</i> Pain Research & Management, 18(6), 293–300.</p>	<p>Utforska och beskriva cancersmärtaupplevelser och erfarenheter av äldre cancerpatienter och deras anhöriga vårdare.</p>	<p>18</p>	<p>Kvalitativ beskrivande metod. Semistrukturerade frågor. Intervjuer. Kvalitativ tematisk analys.</p>	<p>Känsla av cancersmärta inkluderade sensoriska aspekterna av smärtan, dess ursprung och de betydelser som tillskrivs smärtan. Reaktion på cancersmärta inkluderade patienters attityder, övertygelser och kontroll och emotionella svar på smärtan. Omfattande individuella och sociala förändringar som berodde på att leva med cancersmärta.</p>

Författare, titel, datum, journal:	Syfte:	Deltagare: (+ icke-patienter)	Metod:	Resultat:
<p>Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K. & Reid, C. (2013). <i>What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study.</i> Palliative Medicine., 28(1), 71–78.</p>	<p>Syftet är att utforska hur patienter med cancer upplever hanteringen av sin smärta och hur de vill att behandlingen/hanteringen genomförs.</p>	<p>12</p>	<p>Kvalitativ studie. Personliga intervjuer. Konstant komparativ analys.</p>	<p>Fyra teman: upprätthålla roll, själv och oberoende kompromissa/modifiera förväntningar; vårdpersonalens roll och betydelse av smärta i samband med avancerad cancer.</p>
<p>Dunham, M., Allmark, P. & Collins, K. (2017). <i>Older people's experiences of cancer pain: a qualitative study.</i> Nursing Older People., 29(6), 28–32.</p>	<p>Att betänka hur äldre patienter uppfattar erfarenheter om cancersmärta och hur deras förväntningar om cancersmärta.</p>	<p>9</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer. Kvalitativ tematisk analys.</p>	<p>Fem teman: bättre att vara gammal än att dö av cancer, bibehålla kontroll och oberoende, förlust av identitet för att anpassa sig och sörja för ett tidigare jag, ogilla analgesi och förnekande av smärta.</p>

Författare, titel, datum, journal:	Syfte:	Deltagare: (+ icke-patienter)	Metod:	Resultat:
<p>Hackett, J., Godfrey, M. & Bennett, M. I. (2016). <i>Patient and caregiver perspectives on managing pain in advanced cancer: A qualitative longitudinal study</i>. Palliative Medicine, 30(8), 711–719.</p>	<p>Utforska patienters och vårdares erfarenheter om cancersmärta och cancersmärthanteringen.</p>	<p>21 (+16)</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer. Analys genom grundade teoristrategier.</p>	<p>Tre mönster om smärta var uppmärksammas av patienterna, smärtan var dynamisk och förhållande till sjukdomsprocessen. För patienter och vårdare var varken smärtstillning och smärthantering en säkerhet samt patients motivation till smärthantering grundades i sensoriska stimuli och smärtans mening, inte förutfattade meningar om analgetika.</p>
<p>de Oliveira Reticena, K., Beuter, M. & Aparecida Sales, C. (2015). <i>Life experiences of elderly with cancer pain: the existential comprehensive approach</i>. Revista Da Escola de Enfermagem Da USP, 49(3), 417–423.</p>	<p>Förstå upplevelser om cancersmärta från äldre cancerpatienter.</p>	<p>12</p>	<p>Kvalitativ fenomenologisk studie. Intervjuer. Kvalitativ analys.</p>	<p>Cancersmärta utgjorde ett fängelse. Ängest att leva med cancersmärta. Äldre upplever smärta i sitt dagliga liv men också hur svårt det är att leva med dess särdrag.</p>

Författare, titel, datum, journal:	Syfte:	Deltagare: (+ icke-patienter)	Metod:	Resultat:
<p>McPherson, C., Hadjistavropoulos, T., Devereaux, A. & Lobchuk, M. (2014). <i>A qualitative investigation of the roles and perspectives of older patients with advanced cancer and their family caregivers in managing pain in the home.</i> BMC Palliative Care, 13.</p>	<p>Syfte att redogöra för patienters och anhörigvårdares roller och perspektiv i hantering av cancersmärta.</p>	<p>18 (+15)</p>	<p>Kvalitativ beskrivande studie. Semistrukturerade frågor. Intervjuer. Kvalitativ tematisk analys.</p>	<p>Deltagarna beskrev deras roller i smärtbedömning, identifiering och uttryck av smärta och kommunikation av smärta mellan patienter och vårdgivare. Deltagarnas roller och tillvägagångssätt för att kontrollera smärta; liksom deras tro på cancersmärktbehandlingen, erfarenhet av biverkningar och perspektiv på behandlingsmålen.</p>
<p>Vallerand, AH., Saunders, MM. & Anthony M. (2007). <i>Perceptions of control over pain by patients with cancer and their caregivers.</i> Pain Management Nursing, 8(2), 55–63.</p>	<p>Syfte att öka förståelse för upplevs kontroll som ett koncept relaterat till cancersmärta i en hemmiljö.</p>	<p>10 (+10)</p>	<p>Kvalitativ studie. Semistrukturerade frågor. Intervjuer. Kvalitativ tematisk analys.</p>	<p>Patienters upplevelser omfattade att känna sig rånad av de enklaste uppgifterna och nöjen, att smärtan är hungrig, att känna sig desperat, smärtan vinner, trötthet/sömnstörningar och upplevd kontroll är lugnande.</p>

Författare, titel, datum, journal:	Syfte:	Deltagare: (+ icke-patienter)	Metod:	Resultat:
Yeager, K. A., Quest, T. E., Vena, C. & Sterk, C. E. (2018). <i>Living with Symptoms: A Qualitative Study of Black Adults with Advanced Cancer Living in Poverty</i> . Pain Management Nursing, 19(1), 34–45.	Syftet med denna studie var att utforska symptomupplevelsen hos svarta vuxna med avancerad cancer som lever i fattigdom.	27	Kvalitativ beskrivande metod. Intervjuer. Kvalitativ tematisk analys.	Deltagarnas symptomupplevelser bestod av "att leva i smärta", som inkluderade den överväldigande upplevelsen av smärta, både fysisk och emotionell, och "symtom associerade med att fungera i vardagen".

BILAGA D

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

reviderad 2014

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.

1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

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):

3. Datainsamling	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?				
b) Är datainsamlingen relevant?				
c) Råder datamätnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?				
Kommentarer (datainsamling, datamätnad etc):				

4. Analys	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är analysen tydligt beskriven?				
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?				
c) Råder analysmättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?				
Kommentarer (analys, analysmättnad etc):				

5. Resultat	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
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 et				



MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS

Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00
E-post: info@mdh.se **Webb:** www.mdh.se