

Myelom och livskvalitet

En litteraturöversikt om upplevelser av livskvalitet hos patienter diagnostiserade med myelom

FÖRFATTARE	Johanna Fransson
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 15 högskolepoäng/ OM5250 Examensarbete
OMFATTNING	VT 2014 15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Tommy Johnsson
EXAMINATOR	Lena Björck

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Förord

Tack till Ester, Julia, Elin, Annelie och Petter för uppmuntran och kloka råd. Tack till Tommy för värdefulla justeringar i texten, och slutligen tack till Fredrik för dina kunskaper i Word.

Titel:	Myelom och livskvalitet
Title:	Multiple myeloma and quality of life
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet/Examensarbete i omvårdnad/OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	23 sidor
Författare:	Johanna Fransson
Handledare:	Tommy Johnsson
Examinator:	Lena Björck

SAMMANFATTNING

Introduktion: Årligen insjuknar mellan 500 och 600 individer i myelom i Sverige. Myelom betraktas som en icke botbar sjukdom där syftet med behandling är att förlänga överlevnad, stabilisera sjukdom, återfå sjukdomskontroll samt förbättra livskvalitet. Sjukdomen är ofta förknippad med reducerad livskvalitet på grund av spontana frakturer, kotkompressioner, återkommande infektioner, njursvikt, anemi samt humörstörningar. Oro för framtiden och förlust av autonomi är ytterligare bidragande bekymmer som för patienter, påverkar livskvalitet. Livskvalitet är en subjektiv känsla som berör livet i sin helhet och som inkluderar delar som hälsa, fritid, sociala relationer, arbete, bostad och kan spegla en upplevd känsla av sammanhang i livet. En bland många fundamentala termer inom det salutogena omvårdnadsperspektivet är livskvalitet och det centrala begreppet är KASAM, en individs känsla av sammanhang. *Syfte:* Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa upplevelser av livskvalitet för patienter diagnostiserade med myelom. *Metod:* En litteraturöversikt har använts som metod. Utgångspunkten i översikten har varit vetenskapliga artiklar och övrig relevant litteratur. *Resultat:* Patienter med myelom upplever en mängd faktorer som påverkar deras livskvalitet. Faktorerna kategoriserades som fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Många faktorer upplevdes och inverkade negativt på patienternas liv och livskvalitet i form av smärta, trötthet, förlust av autonomi, behandlingsrelaterade bieffekter, oro, rädsla inför framtiden och tankar om döden. De positiva upplevelserna tog sig uttryck i form av stärkta relationer, kämpaglöd och att vårdpersonal lyssnade. *Konklusion:* Resultatet visade att det fanns många faktorer som påverkade livskvalitet ur både positiva och negativa aspekter för patienterna. Denna litteraturöversikt visar vikten av att se varje patient som en unik individ där fysiska, psykiska, sociala och existentiella faktorer tillsammans utgör en helhet.

Nyckelord: Myelom, livskvalitet, upplevelser, KASAM, fysiska, psykiska, sociala och existentiella faktorer.

ABSTRACT

Introduction: Every year approximately 500 to 600 individuals are diagnosed with multiple myeloma in Sweden. Multiple myeloma is considered a non-curable disease and the purpose of treatment is to prolong the time of survival, stabilize the disease, regain disease control, and improve the quality of life. The disease is often associated with reduced health related quality of life because of spontaneous fractures, compromised vertebrae, periodic infections, renal failure, anemia, and mood disturbance. Concern about the future and loss of autonomy are additional contributing complications affecting the quality of life for patients. Quality of life is a subjective perception related to life in general and factors such as health, spare time and social activities, work, living conditions, and can reflect an experienced feeling of coherence in life. One of many fundamental terms within the salutogenic perspective is quality of life and the central concept is sense of coherence, SOC, one individual's sense of coherence. *Aim:* The aim with this literature review was to focus on the experiences of quality of life for patients diagnosed with multiple myeloma. *Methodology:* A literature review was used as method. The point of focus was scientific articles and relevant literature. *Findings:* Patients with multiple myeloma experienced a number of factors affecting their quality of life. These factors were categorized as physical, psychological, social, and existential. Many factors were experienced in a negative way and affected patients' lives and quality of life due to pain and fatigue, loss of autonomy, treatment related side effects, worry and fear about the future, and confrontation with death. The positive experiences were evident by stronger relationships, fighting spirits, and listening care givers. *Conclusion:* The results show that many factors affect the quality of life in both positive and negative ways for patients. This literature review shows the importance of viewing each patient as a unique individual, where physical, psychological, social, and existential factors together form the complete picture.

Keywords: Multiple myeloma, quality of life, experiences, SOC, physical, psychological, social and existential factors.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
<i>Myelom</i>	1
Patofysiologi, orsak och prevalens	1
Symtom och diagnostisering	2
Behandling och omvårdnad	3
<i>Livskvalitet</i>	5
<i>Ett salutogent synsätt, KASAM och sjuksköterskan</i>	5
<i>Problemformulering</i>	8
SYFTE	8
METOD	8
LITTERATURÖVERSIKT	8
LITTERATURSÖKNING, DATAINSAMLING OCH URVAL	8
KVALITETSGRANSKNING	9
ANALYS	9
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
RESULTAT	10
FYSISKA FAKTORER	10
<i>Trötthet</i>	10
<i>Smärta</i>	11
<i>Förlust av autonomi och behandlingsrelaterade biverkningar</i>	11
PSYKISKA FAKTORER	12
<i>Ångest och depression</i>	12
<i>Rädsla för återfall och osäker framtid</i>	12
SOCIALA FAKTORER	13
<i>Förändrad kropp</i>	13
<i>Relationer</i>	13
EXISTENTIELLA FAKTORER	16
DISKUSSION	16
METODDISKUSSION	16
RESULTATDISKUSSION	17
<i>Konklusion</i>	21
REFERENSER	21

BILAGA 1 - TABELL 1. ÖVERSIKT ÖVER LITTERATURSÖKNING

BILAGA 2 - ARTIKELPRESENTATION

BILAGA 3 - METODER OCH MÄTINSTRUMENT

INTRODUKTION

INLEDNING

Jag har i detta examensarbete valt att belysa upplevelser av livskvalitet hos patienter diagnostiserade med myelom. Myelom är en recidiv tumörsjukdom med en medianöverlevnad på 5 år (Kvam, Fayers & Wisloff, 2010). Livskvalitet är ett begrepp som jag ofta stött på både muntligt och skriftligt under min tid på sjuksköterskeutbildningen men inte riktigt fått klarhet i. Vad kan jag som sjuksköterska göra för att stärka patienter som känner sig ha lägre eller låg känsla av livskvalitet, och vilka faktorer är det som spelar in? Livskvalitet kan förklaras som en subjektiv upplevelse eller känsla som i grunden handlar om en helhet i livet men som kan uttrycka sig på olika sätt (Antonovsky, 1987). Jag vill med detta examensarbete lyfta upp aspekten om hur livskvalitet upplevs och påverkas i relation till myelom och hur vi som sjuksköterskor, genom kunskapen om betydelsefulla faktorer, kan främja livskvalitet för patienter i denna patientgrupp. Valet av omvårdnadsteori föll på det salutogena omvårdnadsperspektivet där ett av de fundamentala begreppen är just livskvalitet. Centralt begrepp inom perspektivet är KASAM, känsla av sammanhang. Enligt Langius-Eklöf (2009) är det inte sjuksköterskans primära uppgift att förändra graden av KASAM för en patient utan att istället förstå att alla individer har olika förmågor och förutsättningar att hantera påfrestande situationer. Att anpassa omvårdnaden och göra situationerna begripliga, hanterbara och meningsfulla kan i sig göra att en patient känner en känsla av sammanhang. I sjuksköterskans kompetensbeskrivning står bland annat beskrivet att sjuksköterskan ska ha en helhetssyn som genomsyrar arbetet. Vi ska också, utifrån vårt huvudområde omvårdnad, applicera denna helhetssyn och tillgodose patientens specifika och basala omvårdnadsbehov. Behoven kan inkludera och vara aspekter som fysiska, psykiska, sociala, kulturella och andliga enligt Socialstyrelsen (2005).

BAKGRUND

Myelom

Patofysiologi, orsak och prevalens

Myelom, även kallat myelomatos eller multipelt myelom är en kronisk tumörsjukdom med utgångspunkt i benmärgens vita blodkroppar (Pontén, Malmqvist & Söderlund Leifler, 2014). Myelom startar i plasmaceller som är en form av specialiserade vita blodkroppar belägna främst i benmärgen där deras funktion består i att tillverka antikroppar, immunglobiner, mot bakterier och virus (Cancerfonden, 2013). En tumöromvandling sker av en plasmacell som genom upprepad celldelning och spridning förökar sig i benmärgen (Pontén et al., 2014). Det påbörjas således en kloning av dessa plasmaceller som inleder en produktion av bristfälliga antikroppar med sämre infektionsskydd än friska antikroppar. Dessa immunglobiner kallas M-komponenter och kan upptäckas i urin eller serum (Ericson & Ericson, 2008). Karaktäristiskt för myelom är att det sker en inträngning av plasmaceller i benmärgen som leder till skelettsmärter och benskador (Diagnosgruppen för plasmacellssjukdomar, 2013). Orsaken till varför människor insjuknar i myelom är idag okänd menar Pontén et al. (2014) men studier har svagt associerat insjuknandet i myelom med omgivningsfaktorer, bland annat yrken där exponering av olika lösningsmedel, färger och asbest förekommer.

Svaga indikationer visar även på att tidigare autoimmun sjukdom kan kopplas samman med utvecklandet av myelom (Diagnosgruppen för plasmacellssjukdomar, 2013). Myelom klassificeras som den vanligaste hematologiska tumörsjukdomen efter lymfom och beräknas ha ett årligt insjuknande på cirka 500 till 600 fall per år i Sverige enligt Turesson och Landgren (2012). Ålder vid insjuknandet varierar men medianåldern vid insjuknande för patienter bosatta i Sverige är 72 år, och individer som insjuknar under 40 års ålder är ovanligt. Incidensen beräknas ligga på 6/100 000 invånare och år (Diagnosgruppen för plasmacellssjukdomar, 2013). Medianöverlevnaden beräknas vara omkring 5 år enligt Kvam et al. (2010). Generella riskfaktorer för att insjukna i myelom är att förekomsten av sjukdomen är något vanligare hos män än hos kvinnor, och risken att insjukna stiger markant med ålder. Den viktigaste riskfaktorn torde ändå vara monoklonal gammopathy of unknown significance, MGUS, och undersökningar som gjorts på hela populationer visar att MGUS är, hos till synes friska individer, ett relativt vanligt fynd. Monoklonal gammapati är samlingsnamnet för olika tillstånd som påvisar avvikande immunglobuliner i urin eller serum. Tillstånd som inkluderas är bland annat MGUS, asymtomatisk myelom och myelom. Både MGUS och myelom kan således uppträda asymtomatiskt, varvid behandling inte påbörjas. MGUS påträffas sällan hos individer under 30 år men därefter ökar prevalensen med stigande ålder och ligger på cirka 3 % hos individer över 50 år. De flesta individer med MGUS utvecklar aldrig någon sjukdom relaterad till monoklonal gammapati men ett fåtal utvecklar malign sjukdom i form av bland annat myelom (Turesson et al., 2012). I dagsläget finns det inga kända metoder som kan fördröja eller förhindra MGUS att övergå till myelom (Diagnosgruppen för plasmacellssjukdomar, 2013).

Symtom och diagnostisering

För många drabbade kan viktnedgång, trötthet och aptitlöshet vara de enda symtomen i början av sjukdomsförloppet. Skelettsmärter och spontana benfrakturer är också vanliga debutsymtom som uppkommer på grund av den pågående inträngningen av plasmaceller i benmärgen som leder till att skelettet förstörs och bryts ned (Ericson et al., 2008). Förekomsten av skelettsmärter uppträder hos cirka 90 % av patienterna där datortomografi eller röntgenundersökningar kan visa på bland annat osteoporos. Smärtorna karaktäriseras ofta som belastningssmärter och försvinner vid vila. Vanligaste lokalisation är ryggen där en plötslig ökning av smärta i kombination med ökad belastning, i många fall, leder till kotkompressioner (Turesson et al., 2012). Kompressionerna som liksom skelettsmärterna orsakas av den pågående nedbrytningen av ben kan uppkomma nära en nervrot och ge svår neurogen smärta (Ericson et al., 2008).

Hyperkalcemi uppträder hos en av tre myelompatienter någon gång under sjukdomsförloppet och kan vara symtomatisk eller asymtomatisk. Försämrad njurfunktion och njursvikt är ytterligare en komplikation till följd av myelom. Omkring 20 % som diagnostiseras har njursvikt där myelom är den bakomliggande orsaken enligt diagnosgruppen för plasmacellssjukdomar (2013). Försämringen av njurfunktionen uppkommer till följd av utfällningen av de bristfälliga antikropparna men kan även vara en följd av dehydrering eller hyperkalcemi (Ericson et al., 2008 & Turesson et al., 2012).

Ökad infektionskänslighet som beror på den ökande produktionen av bristfälliga antikroppar är också ett vanligt tillstånd för patienter med myelom (Ericson et al., 2008). Specifikt ökar infektionskänsligheten för bakteriella infektioner.

Vanligaste lokaliseringen där bakteriella infektioner stiger mest är i övre luftvägarna och ger bland annat sinusit, tonsillit samt bronkopneumoni (Turesson et al., 2012). Diagnoskriterier för symtomatisk myelom är M-komponent i serum eller urin, benmärgsprov eller biopsi som genomförs för att finna klonade plasmaceller, samt tecken på anemi, skelettförändringar, nedsatt njurfunktion och hyperkalcemi (Diagnosgruppen för plasmacellssjukdomar, 2013).

Behandling och omvårdnad

Eftersom myelom kan uppträda både symtomatiskt och asymtomatiskt ser behandlingsplanerna olika ut för patienterna. Asymtomatisk myelom påvisar ingen organpåverkan som anses vara relaterad till myelom utan sjukdomen ses endast via laboratorieprover där M-komponenter upptäckts i urin eller serum (Diagnosgruppen för plasmacellssjukdomar, 2013).

När valet av behandling för symtomatisk myelom ska avgöras är patientens ålder och allmänna hälsotillstånd viktiga komponenter som inkluderas i beslutsfattandet (Turesson et al., 2012). Då myelom betraktas som en icke botbar sjukdom är syftet med behandling av patienter med symtomatisk myelom och komplikationer så som anemi, njursvikt och hyperkalcemi, att förlänga överlevnad, förbättra livskvalitet samt stabilisera sjukdomen och återfå sjukdomskontroll (Diagnosgruppen för plasmacellssjukdomar, 2013). För att målet med behandling ska uppnås reduceras så många myelomceller som möjligt med hjälp av en kombination av läkemedel, varvid behandlingen avslutas. När sjukdomen återigen ger symptom påbörjas behandlingen igen (Cancerfonden, 2013).

Sedan slutet på 90-talet är behandling med högdos melfalan med autolog stamcellstransplantation den mest vedertagna behandlingen för patienter under 65 år. Behandlingen påbörjas efter tillförsel av intravenös cytostatika (Ericson et al., 2008). Cytostatika, även kallat cellgift, är namnet på en grupp läkemedel vars verkningsmekanism stör celledelning. Läkemedlen påverkar inte endast cancercellernas delning utan även kroppsegna celler som delar sig ofta, d.v.s. blodbildande celler i benmärg, hårrötternas celler och slemhinnecellerna i mag-tarm kanalen (Cancerfonden, 2013). Detta resulterar i vanliga biverkningar så som anemi, håravfall, illamående och kräkningar (FASS, 2010). Efter tillförsel av cytostatika påbörjas stamcellstransplantationen, som för patienten betyder att man skördar stamceller från benmärgen, slår ut patientens egen benmärg, varefter de skördade stamcellerna återinförs in i kroppen. Riskerna och effekterna av behandlingen är många. Då immunförsvaret och dess antikroppar bildas i benmärgen, och detta vid behandling slås ut så är infektionsförsvaret kraftigt nedsatt hos dessa patienter vilket gör att risken för infektioner är mycket stor. Behandlingen ses inte som kurativ utan verkar endast som en insats för att förlänga patientens liv (Ericson et al., 2008). Tidigare genomförda studier har påvisat positiva resultat gällande denna typ av behandling i relation till förlängd överlevnad för patienter under 65 år. Dock har tidigare studier även påvisat resultat som indikerat att nyttan av denna behandling varit mindre betydelsefull i relation till överlevnad för patienter över 65 år (Diagnosgruppen för plasmacellssjukdomar, 2013).

För patienter över 65 år och som inte bedöms vara kandidater för högdosbehandling med autolog stamcellstransplantation, är ofta orsaken hög ålder och parallell sjukdom som pågår vid sidan om myelom.

Stödande behandlingar kan bland annat vara palliativ strålbehandling där lokal strålbehandling kan lindra smärta och vara fraktureförebyggande (Diagnosgruppen för plasmacellssjukdomar, 2013).

Allogen stamcellstransplantation som behandlingsmetod är mer aktuellt för yngre personer som drabbas av myelom. Detta kräver dock att patienten har ett syskon som är humant leukocyt antigen, HLA, kompatibelt och som kan donera benmärg (Ericson et al., 2008). Denna typ av behandling är också den enda som, för myelompatienter, kan ha kurativ effekt. Behandlingen är dock riskabel och förenad med behandlingsrelaterad dödlighet. Mer än 20 % av patienterna dör under behandling på grund av bland annat graft-versus-host sjukdom, där transplanterad benmärg angriper kroppsegen vävnad och skadar den (Turesson et al., 2012).

Bortezomib är ett läkemedel i gruppen cytostatika, specifikt framtaget för behandling av patienter med myelom (Cancerfonden, 2013). Läkemedlet ges i injektioner och fungerar genom att styra cellers tillväxt och funktion och kan genom detta döda cancerceller. Vanliga biverkningar är bland annat stickningar och domningar i händer, samt påverkan på blodvärden (FASS, 2014). Kortison som är ett kroppseget hormon kan på liknande sätt som cytostatika döda tumörceller. Biverkningar som är vanliga, men upphör efter behandling är svullna kinder, humörförändringar, magkatarr och sömnbesvär (Cancerfonden, 2013).

Smärtbehandling är en stor och viktig del i omhändertagandet av patienter med myelom. Många drabbade har smärtor i skelettet redan vid diagnostisering och de allra flesta kommer att stöta på smärtproblematik under sjukdomsförloppet. Man skiljer på olika typer av smärta och även lokalisation. Nociceptiv somatisk smärta är bland annat skelettsmärterna, vilka är karaktäristiska för sjukdomen, medan nociceptiv visceral smärta kan vara buksmärta efter behandling och neurogen smärta kan uppkomma då tumörer växer mot eller på nerver (Diagnosgruppen för plasmacellssjukdomar, 2013).

Omvårdnad beskrivs enligt Svensk sjuksköterskeförening (2010) som en handling eller genomförande som sker på personnivå och inkluderar en relationsaspekt och en sakaspekt. Relationsaspekten inkluderas främst av ett gott bemötande medan sakaspekten i omvårdnad berör de områden som individen behöver, vilka kan vara exempelvis guidning, aktiv hjälp eller stöd. Det övergripande målet med omvårdnad är att främja patienters välbefinnande och hälsa, förebygga ohälsa samt lindra lidande. Att verka för att patient och närstående känner och upplever trygghet, delaktighet och respekt är ytterligare målsättningar. Enligt Diagnosgruppen för plasmacellssjukdomar (2013), är ett tätt samarbete mellan professionerna inom vårdsektorn av yttersta vikt för optimal vård och omvårdnad. Paracetamol, morfinpreparat, non steroidal anti-inflammatorisk drog, NSAID, kortison, laxantia vid opiodbehandling, palliativ strålbehandling, akupunktur, massage, förflyttningsteknik, hjälpmedel och avlastning är delar som kan ingå i omvårdnaden. Ericson et al. (2008) menar att adekvat omvårdnadsbehandling för att minska komplikationer som benbrott och infektioner är av vikt, och hjälpmedel för att förebygga komplikationer och underlätta vardagen kan bestå av toalettstolsförhöjning, sittkuddar, korsett, och träningsprogram.

Sjuksköterskor kan hjälpa patienterna och deras familjer att hantera både sjukdomen och behandlingsrelaterade symtom samt förbättra den totala livskvaliteten. Detta kan göras genom specifika omvårdnadsbedömningar som tidigt kan upptäcka komplikationer såsom hyperkalcemi och ryggmärgskompressioner. Tidig upptäckt resulterar i tidigare insättning av behandling vilket på sikt ökar livskvalitet (Sheridan, 1996).

Livskvalitet

En definition av livskvalitet från WHO (1997 s.1) lyder:

“the individuals’ perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment.”

Livskvalitet är en diskutabel term som kan inkludera yttre betingelser. Yttre betingelser kan mätas objektivt genom arbete, social situation, bostad, inkomst eller fysisk förmåga. Den subjektiva upplevelsen är en annan aspekt som kan betyda upplevelsen eller bedömningen av värdet på de yttre betingelserna. Vilka effekter frånvaro eller närvaro av dessa betingelser har på en persons liv kan visas i livskvalitet (Hermerén, 2014). Liksom Hermerén (2014) beskriver Cömert, Güneş, Şahin och Saydam (2013) livskvalitet som en svårdefinierad term då upplevelsen är subjektiv och därmed olika för alla. Begreppet i stort berör dock livet i sin helhet och inkluderar delar som god hälsa, bostad, sysselsättning, familj, privat säkerhet, fritid, utbildning och sammanhang. Men hur förhåller sig hälsa, eller frånvaro av hälsa, i relation till livskvalitet? Hälsorelaterad livskvalitet är ytterligare en definition i relation till livskvalitet som är en mer specifik term där syftet är att beskriva hur livet påverkas i närvaro eller frånvaro av hälsa eller sjukdom. Willman (2009) menar att den subjektiva delen av livskvalitet är just livskvalitet och att den objektiva delen av termen mer berör goda levnadsvillkor, vilket kan jämföras med Hermeréns resonemang. En ytterligare beskrivning som Willman (2009) gör, är att livskvalitet inte endast handlar om hur människor har det, utan också hur dom handskas med det. Beck-Friis (2009) menar att livskvalitet förändras utifrån situation och tid, det vill säga beroende av de förändringar som sker i livet. Livskvalitet handlar bland annat om patientens upplevelse ur ett fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt perspektiv. Symtom som trötthet och smärta kan räknas in som en fysisk faktor som påverkar livskvalitet, varvid ångest och depression kan räknas in som en psykisk faktor och den sociala faktorn kan uttrycka sig i form av autonomi, förlust av autonomi, värdighet, fritid, familj, vänner och den egna identiteten. Enligt Molassiotis, Wilson, Blair, Howe och Cavet (2011b) kan den existentiella faktorn beröra områden som överlevnad eller andlig tro.

Ett salutogent synsätt, KASAM och sjuksköterskan

Salutogenes betyder hälsans ursprung och den salutogena modellen använder sig i huvudsak av hälsa som en resurs. Aaron Antonovsky, professor i medicinsk sociologi och upphovsman till den salutogena teorimodellen. Antonovsky menade att individen

under sin livstid ständigt befinner sig i rörelse på en linje mellan ytterligheterna hälsa och ohälsa. Oavsett var individen befinner sig så har denne någon form av hälsa (Langius-Eklöf, 2008).

Antonovsky (1987) uttrycker i boken *Hälsans mysterium* att:

”Vi kommer alla att dö. Och vi är alla, så länge det finns det minsta liv i oss, i någon bemärkelse friska.”(Antonovsky, 1987, s. 28).

Att se tecken på friskhet som en resurs kan vara behjälpligt i förebyggandet, tillfrisknandet och bibehållandet av hälsa när en person drabbas av, eller lever med, risk för sjukdom.

De fundamentala termerna inom det salutogena perspektivet är bland annat: livskvalitet, lindra, främja, underlätta, friskfaktorer, helhetssyn och upplevelser (Langius-Eklöf, 2008). Ett centralt begrepp i den salutogena modellen är KASAM, det vill säga graden av känsla av sammanhang som en individ har i livet.

En definition av KASAM lyder enligt Langius-Eklöf (2008):

”Känsla av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit och att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga. (2) de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3) dessa krav är utmaningar, värda investeringar och engagemang.” (Langius-Eklöf, 2008, s. 59)

KASAM innebär således en individs generella uppfattning om hur livet ter sig begripligt, hanterbart och meningsfullt, vilket också avspeglas i individens förmåga att hantera påfrestande situationer som hon råkar ut för genom livet. Begriplighet befinner sig mellan ytterligheterna kaos och ordning, struktur och slumpmässighet samt sammanhang och oförklarlighet. Begriplighet är den del som svarar för den kognitiva uppfattningen (Langius-Eklöf, 2008). Antonovsky (1987) menar att en individ med hög känsla av begriplighet förväntar sig att de stimuli som denne kommer att stöta på genom livet antingen är förutsägbara eller, i de fall som ett stimuli uppträder som en överraskning, åtminstone går att förklara.

Hanterbarhet beskrivs befinna sig mellan två ytterligheter: Känslan av att alltid kunna hantera situationer respektive upplevelsen att det endast är andra eller annat som styr. Hanterbarhet svarar för hur man klarar av påfrestande situationer i livet samt i vilken omfattning individen uppfattar sig inneha eller sakna resurser för detta (Langius-Eklöf, 2008). Tillgängliga resurser som en individ kan känna sig ha tillgång till kan finnas hos denne själv eller i miljön runt omkring individen i form av vänner, vårdpersonal, anhöriga, kollegor eller en gudlig tro. En individ med hög känsla av hanterbarhet upplever inte sig själv som ett offer, utan tror att då tragiska händelser sker, så kommer denne att inte sörja för alltid utan klara sig bra (Antonovsky, 1987).

Meningsfullhet ses som den viktigaste beståndsdel i KASAM och företräder en individs uppfattning om motivation i livet och att livet har en innebörd som är känslomässig. En känsla av att vara engagerad, se utmaningar som välkomna och inte

som bördor, respektive avsaknad av känslan att det finns något av betydelse i livet. Det vanligaste tillståndet är att det alltid finns en balans och jämvikt mellan dessa tre delar och att de tillsammans ger en känsla av sammanhang.

I teorin utgår antagandet från att, hur pass framgångsrikt påfrestande situationer hanteras, är beroende av en individs grad av KASAM i livet. Stark KASAM leder till framgångsrik hantering och därmed till bättre hälsa och livskvalitet, medan svag KASAM leder till mindre lyckosamt hanterande och därmed sämre hälsa och livskvalitet (Langius-Eklöf, 2008). Att mäta en individs KASAM kan göras genom ett specifikt livsfrågeformulär där varje fråga har 7 svarsalternativ. Frågeformuläret lyfter frågor som berör olika områden i livet, och kan bestå av 13 eller 29 frågor, beroende på om man önskar en förkortad version eller inte. Höga poäng på formuläret betyder stark KASAM och låga poäng indikerar således svag KASAM (Antonovsky, 1987). Det finns studier som påvisar ett direkt samband mellan en individs poäng för KASAM, och dennes subjektiva upplevelsenivå av välbefinnande och livskvalitet. För sjuksköterskan i dennes profession i relation till det salutogena synsättet kan KASAM öka förståelse för hur komplext uppfattningen om livet kan vara för olika individer. Att identifiera friskfaktorer, samt ta reda på hur en specifik situation kan göras begriplig, hanterbar och meningsfull kan vara betydelsefullt och stödande för patienter inom sjukvården (Langius-Eklöf, 2008).

Grunderna i omvårdnadsarbetet återfinns i det salutogena perspektivet där hälsa är i fokus, och sjuksköterskans roll är att stärka, främja eller bevara hälsa. Att utgå från en helhetssyn där individens egen uppfattning och upplevelse av hälsoläget står i fokus är ytterligare en fundamental aspekt i det salutogena synsättet enligt Willman (2009). Det salutogena perspektivet handlar således om att lyfta fram en individs resurser, och inte bara fokusera på problem eller svårigheter (Rydholm Hedman, 2009). Resurserna kan ses som behjälpliga faktorer som kan föra individen närmare hälsa enligt Skärsäter (2009), och författaren menar även att det salutogena synsättet handlar om att inte endast se situationen, och därmed glömma personen som befinner sig i den, utan att istället fokusera på personen i situationen och vad som fungerar.

I mötet med patienterna kan sjuksköterskan ställa sig själv tre frågor: Vilka friskfaktorer finns? Hur kan situationen göras hanterbar, meningsfull och begriplig? Hur kan situationen förbättras? (Langius-Eklöf, 2009). Enligt författaren kan friskfaktorer exempelvis vara motivation, självkänsla, tillit till andra människor eller ett gott socialt nätverk. Hanterbarhet kan skapas genom att sjuksköterskan erbjuder resurser som stöd. Resurser kan vara sjuksköterskan själv men också genom att förmedla en känsla av trygghet och delaktighet. Meningsfullhet kan patienten få genom positiv uppmuntran, motivation och att man som vårdpersonal visar en vilja att hjälpa och vårda. Begriplighet kan uppnås genom att sjukvårdspersonal förmedlar kunskap, ger tydlig information samt har en öppen och ärlig dialog med patienten. Situationen kan förbättras genom att tillvarata friskfaktorer och utgå ifrån patientens förmåga att hantera, förstå och känna meningsfullhet. Genom att formulera omvårdnadsdiagnoser som stöd för utvärdering, åtgärder som individanpassats samt sätt upp mål som är realistiska kan tillsammans med delaktighet och friskfaktorer öka individens KASAM och situation.

Problemformulering

Målet med behandling av patienter med myelom är att förlänga överlevnad och förbättra livskvalitet. Livskvalitet är en subjektiv upplevelse som per automatik inte behöver associeras med förlängd överlevnad. Vad innebär livskvalitet för patienter med myelom, och vilka faktorer upplever patienterna påverka deras livskvalitet?

Det kan vara möjligt att behandling mot myelom endast innebär förlängd överlevnad, och att vården och patienten har olika syn på vad förbättrad livskvalitet är. Det kan även finnas konsekvenser av behandling som sänker livskvalitet och förbises i vården. För att sjuksköterskan ska kunna förbättra omvårdnaden av patienten, är det viktigt att öka kunskapen kring vilka faktorer som påverkar och förändrar livskvalitet för individer.

SYFTE

Syftet med denna litteraturöversikt är att belysa upplevelser av livskvalitet hos patienter diagnostiserade med myelom.

METOD

LITTERATURÖVERSIKT

En litteraturöversikt valdes som modell till arbetet för att på bästa sätt motsvara syftet. En litteraturöversikt kan utgöra grunden för vidare empirisk forskning men även användas som ett fristående arbete där syftet är att samla in litteratur och kunskap och därefter skapa en överskådlig blick över bestämt problemområde enligt Friberg (2006). Den sistnämnda beskrivningen förklarar arbetets valda metod väl. Resultatet i en litteraturöversikt blir således en sammanställning av redan publicerade forskningsresultat vilket kan vara en utgångspunkt för vidare forskning (Friberg, 2006). Litteraturöversikten bygger på ett antal systematiskt valda texter och vetenskapliga artiklar som har kvalitetsgranskats och där forskningsetiska överväganden har beaktats.

LITTERATURSÖKNING, DATAINSAMLING OCH URVAL

För att få en överblick över valt problemområde genomfördes inledningsvis en första datainsamling där sökningar på databaserna PubMed, Cinahl och Scopus gjordes. Även internet och litteratur genomsöktes för att få insikt i hur mycket material som existerade och var publicerat inom valt område. Därefter påbörjades den egentliga datainsamlingen där specifika sökord, utformade för att svara mot problemformulering och syfte uppkom, samt exklusion- och inklusionskriterier angavs. Databaserna som använts genomgående i den egentliga datainsamlingen är PubMed och Cinahl. Detta för att båda databaserna täcker områden som hälso- och sjukvård och omvårdnad (Göteborgs universitet, 2013). Sökord som valdes för att avgränsa området var: Multiple myeloma, experiences, life quality, quality of life, health-related quality of life, QOL, patients och pain. Med utgångspunkt i antalet träffar från databaserna bygger slutresultatet på 11 artiklar (se bilaga 1).

Exklusion- och inklusionskriterier användes frekvent under den egentliga datainsamlingen. För att få tillgång till den senaste forskningen och kunskapen begränsades artiklarnas publiceringsdatum från år 2000 och fram till år 2014. Begränsningar som använts i databaserna var bland annat för PubMed: "free full text available", "humans", och "English".

På databasen Cinahl begränsades artiklarna till: "peer reviewed", "English", "abstract available" samt "human". Inklusionskriterier var att artiklarna skulle beröra patienternas upplevelser av myelom, gärna i relation till livskvalitet. En översikt över litteratursökningen finns att se i bilaga 1.

KVALITETSGRANSKNING

En kvalitetsgranskning genomfördes och inkluderade 23 artiklar (se bilaga 1). För att kunna avgöra vilka av dessa som uppnådde god kvalitet och därför kunde användas i arbetet följdes Fribergs mall om kvalitetsgranskning (Friberg, 2006). Mallen som är baserad på ett antal frågor, gällande kvalitativa och kvantitativa artiklar, användes vid granskningen. Av totalt 23 granskade artiklar ansågs 11 motsvara syftet samt hålla god kvalitet (se bilaga 2). Artiklar som valdes bort bedömdes som antingen irrelevanta för syftet, för snäva i sin beskrivning eller då deltagarna genomgått stamcellstransplantation generellt, vilket inte endast gäller för patienter med myelom.

ANALYS

Analysen av materialet gjordes enligt Friberg (2006), där artiklarna lästes igenom flertalet gånger för att skapa en djupare förståelse och större insikt om innehållet. Fokus under analysen låg på att finna likheter och skillnader i studiernas tillvägagångssätt, och resultat. Artiklarnas gemensamma resultat resulterade i fyra kategorier som benämndes som fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Dessa kategorier består av faktorer som patienterna upplevde och som påverkade deras livskvalitet där varje kategori specificerades utifrån artiklarnas resultat. Den fysiska faktorn involverade bland annat områden som trötthet och smärta, den psykiska faktorn berörde områden som ångest och depression. Den sociala faktorn inkluderade en förändrad kropp och relationer och den existentiella faktorn berörde patienternas tro på bland annat, ett liv efter döden.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Under arbetets gång har skrivna formuleringar, tankar och läst material reflekterats och värderats utifrån etiska principer. Under datainsamlingen kontrollerades de vetenskapliga artiklarnas etiska motivering av studierna. Samtliga studier hade erhållit ett godkännande gällande genomförandet av studien från en etisk kommitté. Undantaget gäller två artiklar, Poulos, Gertz, Pankrats och Post-White (2011) samt Coleman et al. (2011) där författarna i första artikeln skickade ut undersökningen via e-mail som innehöll ett samtyckesformulär. I artikeln gjord av Coleman et al. (2011) framkommer det inte några fakta om samtycke eller medhåll från patienterna. I några artiklar användes pseudonymer för att säkerställa deltagarnas anonymitet och identitet. Enligt Kjellström (2012) grundar sig ett informerat samtycke på den etiska principen rörande viljan att skydda deltagarnas självbestämmande och frihet. Denna litteraturöversikt kan

etiskt motiveras genom att användandet av det material som resultatet bygger på är etiskt godkänt, samt till gagn för både individen, professionen och samhället.

RESULTAT

I utvalda artiklar hittades gemensamma kategorier som kommer att presenteras nedan. Det fanns olika faktorer som patienterna upplevde påverkade deras livskvalitet, och de faktorerna har kategoriserats som fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Den fysiska kategorin innehåller faktorerna trötthet, smärta, förlust av autonomi och behandlingsrelaterade biverkningar. Den psykiska berör faktorerna ångest och depression samt rädsla för återfall och osäker framtid. Den sociala kategorin involverar faktorerna förändrad kropp och relationer och den existentiella kategorin är inriktad på en tro på ett liv efter döden. Med vetskapen om att kategorierna är beroende av och påverkar varandra, behandlas de ändå var och en för sig.

FYSISKA FAKTORER

Trötthet

Flera studier identifierade trötthet som ett av det mest förekommande och påfrestande symtomet för patienter med myelom (Booker, Olson, Pilarski, Noon & Bahlis., 2009; Kelly & Dowling., 2011; Molassiotis, Wilson, Blair, Howe & Cavet., 2011a; Molassiotis et al., 2011b & Coleman et al., 2011). Tröttheten beskrevs både som utmattande, försvagande, desperat och djävulsk. Patienterna gav uttryck för att de var trötta stora delar av dygnet, men framför efter behandling (Kelly et al., 2011; Maher & De Vries., 2011 & Craike, Hose, Courneya, Harisson & Livingstone., 2013).

”Well I have no speed in me anymore, I can’t jump up...it would take me 15 minutes just to get my two legs out of the bed” (Kelly et al., 2011, s. 40).

Även Coleman et al. (2011) stödjer att tröttheten upplevdes som värst efter behandling av främst autolog stamcellstransplantation, samtidigt som flertalet patienter även uppvisade anemi, vilket kan ha varit en bidragande orsak till tröttheten. En behandlingsrelaterad effekt som ytterligare kan ha påverkat tröttheten var sömnlöshet, vilket också kan vara en bidragande orsak enligt Potrata, Cavet, Blair, Howe och Molassiotis, (2010) och Craike et al. (2013). Orsakerna till tröttheten försöker även Booker et al. (2009) förklara, där ett samband mellan hemoglobinnivåerna i kroppen, respektive nivåerna av inflammatoriskt svar, c-reaktivt protein, CRP, var två variabler som mättes i relation till trötthet. Sambanden mellan nivåerna av hemoglobin och trötthet visade sig vara låga, men ökad trötthet och lägre livskvalitet påverkades mer av högt CRP än låga nivåer av hemoglobin. En inflammatorisk process kan således vara en bidragande orsak till tröttheten, vilket är nytillkommen evidens.

Kvinnor upplevde generellt tröttheten som ett större problem än vad män gjorde och tröttheten hade en negativ effekt på det dagliga livet. Att inte kunna delta i hemarbete eller leka med barnbarnen fick patienterna att känna sig isolerade och bidrog till att patienterna inte orkade vara lika aktiva som de brukade (Molassiotis et al., 2011a; Molassiotis et al., 2011b & Coleman et al., 2011).

"I felt like an old man of 80, some days I couldn't make it up the stairs..." (Molassiotis et al., 2011a, s. 104)

Smärta

Smärta och mer specifikt ryggsmärta rapporterades som ytterligare faktorer som påverkade livskvalitet (Molassiotis et al., 2011a; Poulos et al., 2001 & Molassiotis et al., 2011b). Smärtan ökade ofta vid fysisk aktivitet och påverkade det dagliga livet genom att göra sig påmind i aktiviteter som att utföra en ansträngande rörelse eller ta en promenad. En tredjedel av patienterna rapporterade betydande smärta, och ytterligare patienter rapporterade ryggsmärta i en studie av Molassiotis et al. (2011b). Smärta i kombination med andra symtom så som neuropati och graft-versus-host sjukdom ledde till att 4 patienter av 20 slutat arbeta på grund av sjukdomen enligt Molassiotis et al. (2011a). Förutom att tvingas sluta arbeta så ledde även smärtan till minskad fysisk aktivitet, ökad humörstörning, och lägre livskvalitet (Molassiotis et al., 2011b & Poulos et al., 2001). I en studie av Craike et al. (2013) påvisades det att smärtan hos patienterna var en barriär som begränsade möjligheterna till fysisk aktivitet. Skelettsmärtnan beskrevs som intensiv och upplevdes kronisk, varvid det gjorde det svårt att fortsätta det dagliga livet. Smärtan som ledde till minskad rörlighet upplevdes inte som ett problem i sig, enligt en studie av Potrata et al. (2010). Problemet låg istället på den ökade kostnaden som minskad autonomi innebar i form av färdtjänst och hjälpmedel. Det uppstod således en finansiell och ekonomisk svårighet.

I studien av Poulos et al. (2011) skattade patienterna över sextiotre år, generellt högre livskvalitet, än de som var yngre i relation till smärta. En diskussion förs om de äldre i studien inte kände av de fysiska begränsningarna lika mycket på grund av bland annat artrit som många hade som parallell sjukdom till myelom.

Förlust av autonomi och behandlingsrelaterade biverkningar

Myelom påverkade och försämrade patienternas fysiska förmåga genom minskad rörlighet, vilket även bidrog till att minska delaktighet i dagliga aktiviteter samt ökade beroendet av andras hjälp (Maher et al., 2011; Molassiotis et al., 2011a & Craike et al., 2013). Maher et al. (2011) menar att förlust av autonomi och nedsatt funktionell möjlighet kan leda till ökat beroende av andra, vilket kan ha en skadlig effekt på livskvalitet. Molassiotis et al. (2011a) fann att patienterna, trots minskad autonomi, upplevde hjälpmedel som något positivt. Känslan av att inte vara beroende av andras hjälp ökade känslan av autonomi, men även negativa aspekter påtalades. En del av patienterna kopplade samman hjälpmedel med något negativt som att vara funktionshindrad eller vara beroende av något, vilket gjorde att de inte använde sin rullstol eller sina kryckor. Resultatet av detta blev begränsad rörlighet och många blev isolerade till hemmet (Molassiotis et al., 2011a).

Maher et al. (2011) påvisade att negativa effekter av behandling också påverkade det dagliga livet. Kronisk neuropati, infektioner, illamående, smärta och trötthet försvagade patienterna. Enligt Molassiotis et al. (2011a) förekom även gråstarr och hörselnedsättning som långtidseffekter av behandling. Potrata et al. (2011) och Maher et al. (2011) fann dock att patienterna såg biverkningar som ett nödvändigt ont, även om

de associerade behandling, främst autolog stamcellstransplantation, med rädsla eller död. Att biverkningar accepterades berodde ofta på att patienterna hoppades på ett positivt resultat samt att man litade på sjukvården. Många kände också att de inte hade något annat val än att genomgå behandlingen, men att det också kändes bättre att behandlas polikliniskt än att vara inlagd på sjukhus, vilket innebar färre restriktioner.

PSYKISKA FAKTORER

Ångest och depression

Maher et al. (2011) beskriver hur patienterna berättar om att de fysiska problemen var konstanta men att de psykiska problemen varierade beroende på socialt nätverk och stöd. I en studie av Molassiotis et al. (2011b) fann man efter att studerat 132 patienter och deras anhöriga att ångest var vanligare hos de anhöriga än hos patienterna själva, även om man såg ett samband mellan deras ångest. Det visades också att patienterna med ångest hade fler otillfredsställda behov, än de som inte uppvisade ångest, och detsamma gällde för de patienterna som hade depression. Behov som inte ansågs tillgodosedda varierade mellan att behöva mer tillgång till parkering på sjukhusområden, få hjälp med livförsäkring relaterad till myelom, få hjälp med att handskas med sin oro, få hjälp med att minska stress, eller få hjälp med de förändringar som sjukdomen bidragit med och som sänkt patienternas livskvalitet. Poulos et al. (2001) menar att uttalad ångest uppstod eftersom många hade skelettsmärta och trötthet vilket gav nedsatt fysisk funktion. Patienterna med hög smärta påvisade också högre poäng för ångest och depression. Maher et al. (2011) fann även att de patienterna som fick underhållsbehandling skattade lägre på depressionsskalan än de som för närvarande inte behandlades. I relation till livskvalitet fann man att de patienterna som mottog behandling hade högre poäng i livskvalitet, lägre fysisk funktion, lägre kognitiv funktion samt högre poäng på sjukdoms- samt biverkningseffekter, i jämförelse med de som vid tillfället inte behandlades.

Rädsla för återfall och osäker framtid

Flera studier (Maher et al., 2011); Kelly et al., 2011; Molassiotis et al., 2011a & Molassiotis et al., 2011b) beskrev rädsla för återfall och oro för framtiden som områden som minskade livskvalitet och hade en negativ effekt som dominerade det dagliga livet. En ständig oro låg under ytan på patienterna och påverkades deras sätt att leva på, samtidigt som viljan att planera för framtiden stoppades då vetskapen om återfall var konstant närvarande. Att få återfall i sjukdomen och därmed få försämrade fysisk status fanns alltid i medvetandet hos patienterna. Att leva med en osäkerhet och oro för framtiden påverkade det dagliga livet och rutinerna i form av sjukhusvistelser relaterat till behandling samt biverkningar från läkemedel. För de patienterna som levde med ett oundvikligt återfall i sikte saknades ofta framtidshopp och vetskapen om detta hindrade dem från att leva sitt dagliga liv. Patienterna kunde också uppleva någon form av intuitiv kunskap relaterat till sin sjukdom och kände på sig när något inte kändes helt rätt i kroppen. Ofta visste de själva redan innan vårdpersonal berättade, att sjukdomen kommit tillbaka och de hade fått återfall. Molassiotis et al. (2011a) fann i sin studie att oro också berörde hälsoproblemområden i form av förstoppning, eller skamligheten i att förlora längd. Många av patienterna antog även att varje värk i form av smärta var relaterad till ett återfall i sjukdomen, vilket ledde till ångest.

"... fear of the unknown, when is it going to affect me, when is it going to happen?" (Molassiotis et al., 2011a, s. 104).

Strasser-Weippl och Ludwig (2008) fann i sin studie att låga nivåer av funktionell livskvalitet gav ökade poäng vid symtommätning. Det vill säga att försämrade fysisk livskvalitet också försämrade sjukdomen. Smärta och trötthet visade sig vara de mest besvärande symtomen vid studiens start.

Med undantag för den fysiska funktionen fanns det bara en liten del av livskvalitet som förklarades av sjukdomens aktivitet. Resultatet kan tyda på att livskvalitet påverkas mer av individuella psykologiska faktorer än av sjukdomsparametrar. Låga nivåer av psykologisk livskvalitet kunde associeras med en sämre sjukdomsdiagnos.

I studien av Kelly et al. (2011) framgick det av patienterna att närvaron på sjukhus kunde innebära att man fick ta del av, och höra om andras negativa progression av sjukdomen. Detta kunde fungera som en psykologisk stimulans och öka känslan av osäkerhet. Maher et al. (2011) fann även att många av patienterna uttryckte kämpaglöd i termer som att göra sitt bästa eller försöka vara stark och modig. Kämpaglöden uppmuntrade och stärkte kampen mot sjukdomen, fick dem att våga prova nya behandlingar samt bidrog till att patienterna kände att de återfick kontroll och delar av sitt liv tillbaka från sjukdomen.

SOCIALA FAKTORER

Förändrad kropp

En förändrad kroppssyn var en vanlig upplevelse, både relaterat till vad sjukdomen gjorde i sig, men även orsakat av biverkningar från behandlingar. Synen på kroppen förändrades och blev mer negativ än innan patienterna blev sjuk (Kelly et al., 2011 & Potrata et al., 2011). Kroppens utseende var en konstant påminnelse om deras sjukdom. Samtliga deltagare i studien gjord av Kelly et al. (2011) kommenterade det faktum att håravfall var den tydligaste aspekten av en förändrad kropp och de kände en oro relaterat till hur andra såg på dem när de inte längre kunde dölja sin sjukdom.

"The only thing that was worrying me was about losing my hair...that was the big issue for me in the beginning, because I never cut my hair. I always had long hair". (Kelly et al., 2011, s. 40).

Potrata et al. (2011) uppvisar liknande resultat där håravfall, viktninskning, viktökning och benskörhet uppfattades som oroande för patienterna. Ofta upplevde patienterna inte att den negativa kroppssynen var grundad i estetiska skäl utan snarare var en indikator på att man hade cancer. Att detta var synligt för omgivningen var det största bekymret enligt Potrata et al. (2010) och det faktum att sjukdomen inte längre gick att dölja hade en negativ psykosocial effekt, och bidrog till att många drog sig tillbaka från sin sociala värld (Kelly et al., 2011). Molassiotis et al. (2011b) och Molassiotis et al. (2011a) fann i sina studier att ett fåtal av patienterna kände sig mindre attraktiva överlag men också relaterat till sexuella behov. Vad som uttryckligen framkom under intervjuerna var att de behövde hjälp med de förändringar som sjukdomen åsamkat deras sexliv men att ingen av patienterna hade nämnt detta för vårdpersonal. Orsaken till detta berodde på att de dels inte hade fått frågan av personalen men också för att problemet kändes för

privat. Man trodde att man endast själv kunde lösa problemet genom att förändra sin egen kroppsuppfattning.

Relationer

Sociala relationer påverkade också graden av livskvalitet. Att försöka dölja sin sjukdom och skydda sina anhöriga från både sina egna känslor relaterat till sjukdomen samt information om myelom och dess utveckling i kroppen, var vanliga metoder som patienterna i flera studier berättar om (Kelly et al., 2011; Molassiotis et al., 2011a & Maher, et al., 2011).

"I used to cry and a lot...on my own. I wouldn't tell them bad news if I could help it. I wouldn't like to upset them." (Kelly et al., 2011, s. 41).

För att klara av att leva med sin sjukdom och ta sig igenom vardagen, rapporterades det i två studier att patienterna försökte leva så normala liv som möjligt (Maher et al., 2011 & Molassiotis et al., 2011a). Att leva ett normalt liv innebar för patienterna i studien av Maher et al. (2011) att bland annat ha vardagliga konversationer med vänner och familj, samt önskan om att vilja bibehålla den normala relationen och inte ses som sjuk eller annorlunda. Patienterna upplevde att familj och vänner kunde vara överbeskyddande och att det kändes jobbigt att alltid behöva besvara frågor om sitt mående. Resultatet av detta blev till slut att de undvek ämnet helt med vänner och familj, som i sin tur gjorde detsamma. Med viljan att försöka leva så normalt som möjligt tillkom även det faktum att patienterna kände en motvillighet att berätta om sina innersta känslor. Detta minskade inte på något vis rädslan och oron men de kände ändå att dessa känslor måste förbli gömda för familj och vänner. Att försöka leva som vanligt och upprätthålla självständighet var även viktigt för några deltagare i studien av Molassiotis et al. (2011a). Känslan av att de fortfarande hade ett liv trots sjukdomen hjälpte deltagarna att inte tycka synd om sig själva och se sig själva som annorlunda. Att fortsätta vara fysiskt aktiv för att inte helt slukas av sjukdomen samt att bibehålla en hälsosam kropp var strategier som användes.

Patienterna i studien av Molassiotis et al. (2011a) berättar också om viljan att skydda sina anhöriga från att höra dåliga nyheter om sjukdomen. Patienterna berättade bland annat inte alltid om när de hade ont för att inte göra sina anhöriga rädda. Några ville inte heller diskutera sin sjukdom med vänner för att inte tynga sina vänner med den informationen och inte heller använda sina vänner som ett sätt att distansera sig från sjukdomen. Att undanhålla information för anhöriga ledde i ett fall till att relationen mellan patienten och dennes partner tog slut.

"My partner and I split up because I don't think he could handle it at all." (Maher et al., 2011 s. 269).

Samtidigt som många ville skydda sin anhöriga så tyder även resultatet på att alla patienterna i studien gjord av Kelly et al. (2011) upplevde att stöd från familj och anhöriga var centralt för möjlighet att klara av att leva med sin sjukdom.

I studien av Dürner, Reinecker och Csef, (2013) framkom det att den viktigaste aspekten av livskvalitet var sociala relationer, följt av hälsa och fritid. Varför sociala relationer benämndes ha en signifikant större betydelse än hälsa förklarades med att

hälsoaspekten redan var så pass påverkad och implementerad i vardagen att sociala relationer värderades högre. Molassiotis et al. (2011b) upptäckte att positiva förändringar fanns gällande relationen mellan patienterna och deras partners. Generellt rapporterade både patienterna och partnerna i denna studie att de uppskattade sina relationer med andra betydligt mer nu än innan sjukdomen. Patienternas sociala liv påverkades också av att de inte orkade umgås lika mycket som förut på grund av trötthet. Att familj och vänner generellt sätt tillhandahöll avgörande praktiskt, emotionellt och ekonomiskt stöd, i studien av Potrata et al. (2011) är många överens om. Ändå kunde patienterna i denna studie känna att familjen och vännerna orsakade oro och ångest. Patienterna saknade meningsfull hjälp och litade inte riktigt på att vännerna lyssnade på svaren om hur de mådde. De blev ofta påmind om sin sjukdom i samvaro med andra och började därför umgås mindre.

Att behöva flytta in hos sina föräldrar på grund av ekonomiska och praktiska problem upplevdes jobbigt.

Maher et al. (2011) beskriver att de fysiska begränsningarna som patienterna med myelom får, orsakat av sjukdomen, inte bara påverkar självständigheten utan också ökar behovet och beroendet av andra. Att detta kunde ha en effekt på livskvalitet visade sig bland annat i form av isolering. En faktor som kunde förbättra och främja det sociala umgänget för patienterna var fysisk aktivitet. Deltagare såg fysisk aktivitet som en möjlighet att umgås med familj och vänner. Den fysiska aktiviteten bidrog även till att deltagarna umgicks med andra, skaffade nya vänner och undvek isolering (Craike et al., 2013).

Relationen med sjukvårdspersonal nämndes också i studier av Maher et al. (2011), Molassiotis et al. (2011a) och Molassiotis et al. (2011b), där patienterna upplevde att tiden med personal inte räckte till och att man inte heller alltid berättade om sina symtom. Orsaken var både tidsbrist men även för att skydda sin anhöriga från den informationen. Patienterna i studien av Maher et al. (2011) litade på sjukvårdspersonal, och särskilt viktigt var det i frågan om att få korrekt information om sjukdomen. Det var betydelsefullt eftersom det gav en känsla av kontroll över sin livssituation samt hjälpte till att reducera viss osäkerhet. Andra menade att informationen ibland blev för mycket, och att det istället ledde till förvirring och oro. Patienterna uttryckte även en oro kring att slösa bort vårdpersonalens tid och var ofta medvetna om att andra väntade på sin tur. Detta hindrade dem från att ställa frågor och berätta om sin oro. Känslan av att vara värdefull och betydelsefull uppkom hos patienterna när de kände att de blev lyssnade på i samtal, och detta ökade även känslan av tro och tillit till vårdpersonalen. I studien av Molassiotis et al. (2011a) vittnar å andra sidan patienterna om att det fanns behov som inte var tillgodosedda i relation till sjukvårdspersonalen. Patienterna upplevde att de behövde mer hjälp med att hantera symtom som ryggsmärta, magproblem, trötthet och rörlighet, men möttes av en uppgivenhet från personalen när det kom på tal. Detta resulterade i att de slutade att uppge dessa symtom som ett problem vid senare möten. Patienterna kunde också känna att efter att de genomgått behandling så glömdes de bort, och fick träffa olika läkare hela tiden, vilket vittnar om en önskan om kontinuitet i vården som inte fanns. Känslor av att vårdpersonal också såg myelom som endast en sjukdom och inte personen bakom sjukdomen rapporterades från en patient. *"...didn't want to burden the doctors with her emotional problems because that wasn't their job...their job is to see to the physical problems."* (Molassiotis et al., 2011a, s. 105).

EXISTENTIELLA FAKTORER

Dürner et al. (2013) jämförde i sin studie hur livskvalitet såg ut mellan två olika grupper, där grupperna delades in efter hur lång tid det gått sedan man fått sin diagnos. Av totalt 64 deltagare, befann sig 30 stycken under sitt första år som diagnostiserade, och resterande 34 hade varit diagnostiserade mellan 13 och 147 månader. Vad man fann i denna studie var att det fanns en signifikant skillnad mellan grupperna rörande den andliga tron i livet, relaterad till livskvalitet. En andlig tro rapporterades betydligt oftare från gruppen där patienterna fått sin diagnos det senaste året. Skillnaden mellan grupperna och betydelsen av andliga och religiösa aspekter kan förklaras med en teori som säger att deltagarna i grupp en använde denna aspekt som en copingstrategi för att ta sig igenom den nya situationen som de hamnat i. Molassiotis et al. (2011b) belyser också att patienterna upplevde otillfredsställda behov rörande den existentiella aspekten kring överlevnad och andlighet. Många av patienterna poängterade termen överlevnad i sina behovs-skalar eftersom de inte hade övervunnit sjukdomen och samtliga väntande på ett återfall. Maher et al. (2011) fann att andlighet stod för en tro om ett liv efter döden, utan sjukdom, vilket bidrog till, och gav hopp och tröst. Patienterna pratade också om de känslor som uppstod när de konfronterades med tankar om döden, vilket fick livet att te sig mer värdefullt. Förlust av identitet och vetskapen om att de skulle vara tvungna att lämna sin familj ledde dock till en stor sorg (Kelly et al., 2011).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Författaren valde att göra en litteraturöversikt om hur patienter med myelom upplevde livskvalitet och vad sjuksköterskan genom kunskapen om dess komplexitet kan göra utifrån ett salutogent omvårdnadsperspektiv. Att verka för att stödja och främja hälsa och livskvalitet för patienter i denna patientgrupp ansågs betydelsefullt. För att få en ökad kunskap och förståelse om livskvalitet och myelom ansågs en litteraturöversikt vara en lämplig metod att använda sig av. Litteraturöversikten presenterar en bred bild över vilka faktorer som påverkar livskvalitet för patienterna med myelom. Förhoppningen är att resultatet går att generalisera och använda på patientgrupper som drabbats av andra former av cancer. Att hitta relevanta artiklar upplevdes som en svårighet i början av litteratursökningen då forskningen inom myelom och livskvalitet är relativt tunn. Poängteras bör ändå att granskade artiklar som exkluderats bland annat har behandlat livskvalitet i relation till andra maligna blodsjukdomar, alternativt fokuserat på livskvalitet i relation till liknande behandlingsformer som patienter med myelom genomgår. Författaren är inte främmande för att dessa artiklars innehåll och data kan ha varit användbart i denna litteraturöversikt. Exkluderats har även artiklar som varit tvungna att beställas eller köpas.

Livskvalitet upplevdes även som ett svårdefinierat begrepp, trots att det benämns rikligt inom både litteratur och vetenskapliga artiklar. En svaghet med denna litteraturöversikt är att den är genomförd och skriven av en person. Detta kan eventuellt bidra till ett smalare perspektiv och färre infallsvinklar än om översikten skrivits av flera. Fördelen kan dock vara att ett konsekvent tillvägagångssätt tillämpats. Översikten behandlar inte specifikt närståendes, eller sjukvårdspersonalens perspektiv om hur det är att leva eller

vårda en patient med myelom, vilket ytterligare kan smalna av perspektivet. Samtliga grupper som behandlas i artiklarna är relativt homogena, d.v.s. alla har en västerländsk bakgrund och studiernas härkomst är länder som Tyskland (Dürner et al., 2013), Irland (Kelly et al., 2011), Storbritannien (Maher et al., 2011; Potrata et al., 2011; Molassiotis et al., 2011a & Molassiotis et al., 2011b), Canada (Booker et al., 2009), USA (Poulos et al., 2001 & Coleman et al., 2011), Australien (Craike et al., 2013) och Österrike (Strasser-Weippl et al., 2008). Detta kan också göra perspektivet på myelom och upplevelsen av livskvalitet orättvisa om man försöker implementera denna översikt på en befolkning med annan levnadsstandard eller med olik kulturell och religiös bakgrund. Sökorden som valdes ansågs relevanta och inringade valt område med en positiv respons.

Samma artikelförfattare är återkommande i flera artiklar, (Potrata et al., 2011; Molassiotis et al., 2011a & Molassiotis et al., 2011b). Detta kan dels stärka resultatet i artiklarna då författaren är insatt i området, men kan också ses som negativt då risken finns att en forskare blandar in subjektiva upplevelser i sin forskning. Resultaten i artiklarna överensstämmer i stora drag med varandra vilket stärker resultatet i denna litteraturöversikt. Vissa artiklar var kvantitativa studier (Poulos et al., 2001; Strasser-Weippl et al., 2008; Molassiotis et al., (2011b); Booker et al., 2009 & Coleman et al., 2011) och vissa var kvalitativa (Kelly et al., 2011; Maher et al., 2011, Potrata et al., 2011; Molassiotis et al., 2011a; Craike et al., 2013 & Dürner et al., 2013) vilket också kan ses stärka resultatet eftersom metoder som mätinstrument, enkäter, intervjuer och personliga upplevelser blivit belysta och använts.

RESULTATDISKUSSION

Huvudfynd i resultatet visade att livskvalitet upplevdes olika och berodde på, och påverkades av, många faktorer. De fyra huvudkategorierna, fysiska, psykiska, sociala och existentiella faktorer innefattade både positiva och negativa effekter på patienternas livskvalitet. Trötthet beskrevs av flertalet studier som det symptom som påverkade patienterna mest men orsaken till tröttheten verkade svårare att fastställa. Anemi, behandlingsrelaterade biverkningar eller inflammatoriskt svar var några av de alternativ som behandlades (Coleman et al., 2011; Potrata et al., 2010 & Booker et al., 2009). Att tröttheten på sikt kunde leda till att patienterna isolerade sig är viktigt att ha kunskap om som sjuksköterska. Det visades i resultatet att sociala relationer och umgänge hade en central roll både emotionellt och praktiskt för patienten, men också att de fungerade som ett stöd för patienter att klara av att leva med sin sjukdom (Potrata et al., 2011 & Kelly et al., 2011). Booker et al. (2009) skriver om indikationer för sjuksköterskan där hon spelar en viktig roll i bedömning och hantering kring cancerrelaterad trötthet. Att ha begriplighet för de mekanismer som ligger bakom tröttheten samt sätta upp potentiella mål för behandling ansåg författarna vara av vikt. Asp och Ekstedt (2009) skriver om den trötthet som orsakas av bland annat medicinsk behandling och patologiska processer och menar att omvårdnadsåtgärder som finns i förebyggande syfte mot denna typ av trötthet behöver utvecklas.

Smärta visade sig påverka det dagliga livet för patienterna och var också ett hinder som begränsade möjligheten till fysisk aktivitet (Craike et al., 2013). Smärtan kunde upplevas som kronisk, men också utgöra ett bekymmer i relation till en ekonomisk aspekt i förhållandet till kostnaden för hjälpmedel och färdtjänst (Molassiotis et al., 2011a & Potrata et al., 2010). När patienterna påtalade att de behövde hjälp med att

hantera sin smärta, upplevde de att vårdpersonalen mötte deras förfrågan med en uppgivenhet (Molassiotis et al., 2011a). Enligt Cömert et al. (2013) kan analgetika och vila vara alternativ till smärtlindring men dessa metoder har sina begränsningar. Vad som enligt Bergh (2009) är avgörande för en lyckad behandling av smärta är att sjuksköterskan tror och lyssnar samt har ett gott bemötande. Patienterna kan uppleva smärtlindring endast genom att sjuksköterskan påbörjar en smärtanalys som för patienten visar att denne tas på allvar och att problemet uppmärksammas.

Resultat från studierna av Maher et al. (2011), Molassiotis et al. (2011a) och Molassiotis et al. (2011b) visade att patienterna kände att de slösade bort vårdpersonalens tid för att de dels verkade upptagna, men också för att de var medvetna om att andra patienter väntade i kön. Detta resulterade i att patienterna inte alltid berättade om sin oro eller tog upp frågor som väckts. Detta kan påverka omvårdnaden negativt då det kan innebära att det finns åtgärder att vidta, men som missas. Att dra en parallell mellan detta resultat och det resultat som Maher et al. (2011) också fann, där patienterna kände sig betydelsefulla när de blev lyssnade på och att en sådan faktor ökade tryggheten och tilliten till vården, är viktig kunskap att bära med sig. Vissa patienter vittnar också om att de kände sig bortglömda inom sjukvården, och inte upplevde någon kontinuitet inom vården, vilket hade en negativ effekt på patienternas liv och förmågan att känna trygghet och tillit (Molassiotis et al. (2011a). Ur ett patientperspektiv kan detta även bidra till att patienterna upplever minskad delaktighet som i sin tur kan leda till ytterligare oro och ångest. Att patienterna kände sig bortglömda kan eventuellt stärka det resultat som sa att patienterna tyckte att det kändes bättre att behandlas polikliniskt än inom slutenvården.

Diagnosgruppen för plasmacellssjukdomar (2013) skriver att målet med behandling för patienter med myelom är att uppnå bästa möjliga livskvalitet. Men vad som också framgick i resultatet var att det fanns många biverkningar från de behandlingarna som patienterna genomgick och som sänkte deras livskvalitet. Detta kan uppfattas motsägelsefullt och påvisar att det finns ett glapp i vårdandet av patienterna. I relation till detta går det samtidigt att diskutera vad bästa möjliga livskvalitet är för en patient. Många patienter uttryckte att de inte orkade eller kunde vara lika aktiva som förut vilket i sig kanske sänker den upplevda livskvaliteten om man jämför med hur man brukade ha det innan sjukdomen.

Upplevd oro för framtiden och rädsla för återfall i sjukdomen påtalades även av många patienter (Kelly et al., 2011; Maher et al., 2011; Molassiotis et al., 2011a & Molassiotis et al., 2011b). Att jämföra ovanstående resultat med det resultat som Strasser et al. (2008) presenterar där låga nivåer av psykologisk livskvalitet kunde associeras med sämre sjukdomsdiagnos. Diskutabelt är, om det för att förbättra livskvalitet för denna patientgrupp, kan vara viktigt att erbjuda psykologiskt stöd eller samtalsgrupper, vilket är ett argument som också stöds i artikeln av Kelly et al. (2011).

Förändrad kropp i form av håravfall, viktminskning, viktökning eller minskad kroppslängd var det många patienter som gav uttryck för (Kelly et al., 2011; Potrata et al., 2011; Molassiotis et al., 2011a & Molassiotis et al., 2011b). Diskutabelt och intressant med detta resultat var att patienterna inte specifikt associerade till sin förändrade kroppsbild ur ett estetiskt perspektiv, utan upplevde det jobbigt främst för att cancer blev synlig för andra. Nyckeln i detta resonemang kan vara att patienterna fick en förändrad självbild, de kanske inte bara kände sig sjuka, de såg även sjuka ut. Det går

att relatera detta resonemang till andra resultat i studier där patienter påtalade en önskan om att inte vilja ses som annorlunda eller sjuka (Maher et al., 2011 & Molassiotis et al., 2011a). Det kanske handlar om en acceptans för patienten och anhöriga eftersom många patienter inte ville särbehandlas eller överbeskyddas, vilket också påverkade patienternas autonomi. Med andra ord, patienterna ville inte vara sjuka, inte se sjuka ut och kunna klara sig själva. Ur ett salutogent omvårdnadsperspektiv kan detta vara tecken på friskfaktorer, en önskan och en vilja om att stå på egna ben. Jag tror att det är viktigt att tillvarata denna vilja och lyfta upp den. Skärsäter (2009) menade att det var viktigt att inte glömma personen och bara se situationen, utan att se personen i situationen och klargöra vad i situationen som fungerar för patienten. Vissa saker kanske patienten behöver hjälp med, men mycket kan hon klara själv med hjälp av ytterligare friskfaktorer och resurser som socialt nätverk och stöd.

De faktorer som verkade negativa för patienternas livskvalitet beskrevs bland annat i resultatet som trötthet och smärta. Detta var gemensamt för flera studier (Booker et al., 2009; Kelly et al., 2011; Molassiotis et al., 2011a; Molassiotis et al., 2011b & Coleman et al., 2011). Det är svårt att veta om det var smärtan som ledde till trötthet som ledde till isolering och att dessa faktorer tillsammans sänkte livskvalitet. Kanske var det tröttheten som påbörjade dominoeffekten av följande konsekvenser? Ångest och depression var även de faktorer som förutom att sänka livskvalitet för patienterna också visade på ett samband där ångest och antalet otillfredsställda behov kunde kopplas samman. Det är en komplex vidareutveckling och svårt att veta även här om ångest uppkom på grund av en osäker framtid, sjukdomens progression eller grundade sig i smärta och trötthet. Vad är hönan och vad är ägget är det komplexa i detta resultat då livskvalitet som resultatet visar, påverkas av många olika faktorer och ofta samtidigt.

Myelom förknippas ofta med reducerad hälsorelaterad livskvalitet för patienterna på grund av spontana frakturer, kotkompressioner, återkommande infektioner, njursvikt, anemi samt humörstörningar. Oro för framtiden och förlust av autonomi är ytterligare bidragande bekymmer som, för patienter, minskar livskvalitet menar Cömert et al. (2013). Men det fanns även faktorer som verkade positivt på patienternas livskvalitet. Att tro på ett liv efter döden kunde få patienter att känna hopp och tröst, och trots de många påtalade biverkningarna från behandling så accepterades dessa i de fall patienten trodde på ett positivt utfall och nytta med behandling (Maher et al., 2011 & Potrata et al., 2011). Även sociala relationer visade sig verka för god livskvalitet. Patienter upplevde att de uppskattade och värderade sociala relationer med andra mer nu än innan de blev sjuka och att relationerna mellan partner blev stärkta (Molassiotis et al., 2011b). Sociala relationer kunde också tillgodose patienternas önskan om att vilja leva ett så normalt liv som möjligt. Att fortsätta ha normala konversationer och relationer, där patientens sjukdom inte alltid stod i fokus, kunde främja patienternas livskvalitet (Maher et al., 2011 & Molassiotis et al., 2011a).

Relationen med sjukvårdspersonalen upplevdes som en faktor som även kunde verka positivt för patienternas livskvalitet. I kombination med ett tätt samarbete mellan professioner där sjuksköterskan var spindeln i nätet och samordnade ett arbete mellan vårdprofessioner och samhällssektioner för att på bästa sätt motsvara patienternas önskningar och möjligheter. Att patienterna fick korrekt information om sjukdomen samt dess utveckling minskade patienternas osäkerhet och kunde bidra med en känsla av kontroll till patienterna. Känslor som förvirring och oro kring information påtalades också av patienterna, speciellt när informationen blev för mycket (Maher et al., 2011).

Detta visar på vikten av att ta sig tid att ge information, både muntligt och skriftligt, samt försäkra sig om att patienten förstod den givna informationen. Att be patienten återkomma med frågor eller om funderingar skulle dyka upp senare i sjukdomsförloppet, är också ett alternativ för att visa sig tillgänglig samt ger patienten möjlighet att reflektera.

Resultatet i litteraturöversikten kan kopplas samman med vald omvårdnadsteori där sjuksköterskan genom det salutogena omvårdnadsperspektivet kan tillvarata de faktorer som verkar positivt för en patients livskvalitet och se dessa som friskfaktorer. Omvårdnadsperspektivet kan också ge ett bredare perspektiv på vården genom att dels främja individens friska sidor men också lyssna till vad individen anser är viktigt för sin subjektiva upplevelse av livskvalitet. Med ett salutogent omvårdnadsperspektiv kan man också stödja patienten att fokusera på sina friskfaktorer och se möjligheter. Att jobba med delmål och mål för att öka motivation är ett exempel på en åtgärd. Livskvalitet inkluderar områden som arbete, hälsa, fritid, personlig säkerhet, sociala relationer med mera. Alla eller många av dessa områden påverkades för patienter med myelom vilket egentligen per automatik bör sänka deras livskvalitet. Men beroende på en persons KASAM, som speglar vad en patient har för möjligheter att göra sin situation hanterbar, begriplig och meningsfull, så kan den förutspådda sänkta livskvaliteten egentligen visa sig vara relativt hög. Sjuksköterskan kan också hjälpa till med att bidra med stöd för att öka en persons KASAM. Detta kan göras genom att fråga patienten om vilka resurser denne har i form av vänner, kollegor eller en eventuell tro, öka motivationen och därmed hanterbarheten genom att sätta upp delmål och mål, samt göra patienten delaktig och engagerad i sin vård för att också stärka patientens uppfattning om meningsfullhet. Att använda sig av ett specifikt livsfrågeformulär som kan ge ett mätvärde på KASAM kan genomföras. Fördelar som kan ses av detta är att det dels visar patienten att det finns, om det finns, områden som upplevs enklare än andra, men också som ett sätt att utvärdera omvårdnad där ett delmål kan vara att öka poäng för KASAM med hjälp av friskfaktorer.

Något som förvånade författaren var att ingen av artiklarna definierade livskvalitet med en definition. Det visar återigen på hur komplex synen på livskvalitet är, och att försöka kvantifiera den subjektiva känslan av livskvalitet försökte 5 av totalt 11 artiklar göra. I dessa artiklar användes mätinstrument som mätte patienternas livskvalitet (Strasser-Weippl et al., 2008; Booker et al., 2009; Molassiotis et al., 2011b; Poulos et al., 2001 & Coleman et al., 2011). 3 av dessa 5 artiklar (Strasser-Weippl et al., 2008; Booker et al., 2009 & Molassiotis et al., 2011b) använde sig av samma mätinstrument, The European Organisation for Research and Treatment of Cancer, EORTC QLQ-C30 (se bilaga 2). En förutfattad mening som författaren till denna litteraturöversikt hade var att mätinstrumentet som består av förutbestämda teman kunde begränsat patienternas svar, och också påverkat deras val (se bilaga 3). Men det visade sig att resultaten i dessa studier har likartade resultat för trötthet, som en negativ faktor för livskvalitet (Booker et al., 2009; Molassiotis et al., 2011b & Strasser et al., 2008). Fysisk funktion, psykologisk funktion, social funktion och smärta visar också liknande resultat för studierna gjorda av Molassiotis et al. (2011b) och Strasser et al. (2008). Kunskap om den komplexa bilden av livskvalitet kan för sjuksköterskor bidra med att bredare perspektiv och helhetssyn och därmed hjälpa och stötta patienten och förbättra vården.

Konklusion

Syftet var att belysa upplevelser av livskvalitet för patienter med myelom. Resultatet visar att det finns faktorer som påverkade livskvalitet ur både positiva och negativa aspekter för patienterna. Den faktorn som visade sig vara mest betydelsefull för patienterna i relation till livskvalitet var relationer i form av familj, vänner och sjukvårdspersonal. Att därför tillvarata friskfaktorer som socialt nätverk och sträva efter att patienten själv vill involvera sina anhöriga i vården är potentiella delmål för att öka patienternas trygghet och kontroll. Resultatet av dessa åtgärder skulle också kunna stärka relationen till sjukvårdspersonalen och minska riskerna för isolering. Samtalsstöd, ta sig tid att lyssna, och sträva efter kontinuitet i vårdandet är få bland många åtgärder som sjuksköterskan och sjukvården som organisation skulle behöva implementera för att ytterligare förbättra omvårdnaden. Denna litteraturoversikt visar vikten av att se hela patienten där fysiska, psykiska, sociala och existentiella faktorer tillsammans utgör en helhet.

REFERENSER

- Antonovsky, A. (1987). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Asp, M., & Ekstedt, M. (2009). Trötthet, vila och sömn. I A-K, Edberg., & H, Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder, Hälsa och ohälsa*. (s. 418-487). Lund: Studentlitteratur.
- Beck-Friis, B. (2009). Teamet – en omistlig del av palliativ vård. I J, Berlin., E, Carlström., & H, Sandberg. (Red.), *Team i vård, behandling och omsorg*. (s. 25-47). Lund: Studentlitteratur.
- Bergh, I. (2009). Smärta. I A-K, Edberg., & H, Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder, Hälsa och ohälsa*. (s. 490-508.) Lund: Studentlitteratur.
- Booker, R., Olson, K., Pilarski, L. M., Noon, J. P., & Bahlis, N. J. (2009). The relationships among physiologic variables, quality of life, and fatigue in patients with multiple myeloma. *Oncology Nursing Forum*, 36(2), 209-216. doi: 10.1188/09.ONF.209-216
- Cancerfonden. (2013). *Myelom*. Hämtad 2014-01-28 från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Cancersjukdomar/Myelom/>
- Coleman, E, A., Goodwin, A, J., Coon, K, S., Richards, K., Enderlin, A., Kennedy, R., & Stewart, B, C. (2011). Fatigue, sleep, pain, mood, and performance status in patients with multiple myeloma. *Cancer Nursing*, 30(3), 219-227. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181f9904d
- Craike, J, M., Hose, K., Courneya, S, K., Harisson, J, S., & Livingston, M, P. (2013). Perceived benefits and barriers to exercise for recently treated patients with multiple myeloma: a qualitativ study. *BMC cancer*, 13(319), 2-10. doi: 10.1186/1471-2407-13-319
- Cömert, M., Gunes, A. E., Sahin, F., & Saydam, G. (2013). Quality of Life and Supportive Care in Multiple Myeloma. *Turk J Haematol*, 30(3), 234-246. doi: 10.4274/Tjh.2012.0192
- Diagnosgruppen för plasmacellssjukdomar. (2013). *Myelom Utredning och behandling*. Hämtad 2014-01-22 från <http://www.sfhem.se/riktlinjer>
- Dürner, J., Reinecker, H., & Csef, H. (2013). Individual quality of life in patients with multiple myeloma. *Springer Plus*, 2(397), 1-8. doi: 10.1186/2193-1801-2-397
- Ericson, E., & Ericson, T. (2008). *Illustrerade medicinska sjukdomar. Specifik omvårdnad. Medicinsk behandling. Patofysiologi*. Lund: Studentlitteratur.
- FASS. (2010). *Alkeran*. Hämtad 2014-02-27 från <http://www.fass.se/LIF/product?3&userType=2&nplId=19650121000014#side-effects>
- FASS. (2014). *Bortezomib*. Hämtad 2014-03-03 från <http://www.fass.se/LIF/product?10&userType=2&nplId=20040426000011>

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Författarna och studentlitteratur.

Göteborgs universitet. (2013) *PubMed*. Hämtad 2014-01-23 från <http://www.ub.gu.se/sok/db/show.xml?id=12296464>

Göteborgs universitet. (2013). *Cinahl*. Hämtad 2014-01-23 från <http://www.ub.gu.se/sok/db/show.xml?id=10040934>

Hermerén, G. (2014). Livskvalitet. I *Nationalencyklopedin*. Tillgänglig: <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/livskvalitet>

Kelly, M., & Dowling, M. (2011). Patients' lived experience of myeloma. *Nursing standard*, 25(28), 38-44.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M, Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 69-90.) Studentlitteratur AB.

Kvam, A. K., Fayers, P., & Wisloff, F. (2010). What changes in health-related quality of life matter to multiple myeloma patients? A prospective study. *Eur J Haematol*, 84(4), 345-353. doi: 10.1111/j.1600-0609.2009.01404.x

Langius-Eklöf, A. (2008). Salutogenes och känsla av sammanhang. I B, Klang Söderqvist (Red.), *Patientundervisning*. (s. 57-87). Studentlitteratur AB.

Langius-Eklöf, A. (2009). Känsla av sammanhang. I A-K, Edberg., & H, Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder, Hälsa och ohälsa*. (s. 95-113.) Lund: Studentlitteratur.

Maher, K., & De vries, K. (2011). An exploration of the lived experiences of individuals with relapsed multiple myeloma. *European Journal of Cancer Care*, 20, 267-275. doi: 10.1111/j.1365-2354.2010.01234.x

Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., & Cavet, J. (2011a). Living with multiple myeloma: experiences of patients and their informal caregivers. *Support Care Cancer*, 19, 101-111. doi: 10.1007/s00520-009-0793-1

Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., & Cavet, J. (2011b). Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients with multiple myeloma and their partners. *Psycho-Oncology*, 20, 88-79. doi: 10.1002/pon.1710

Pontén, J., Malmqvist, J., & Söderlund Leifler, K. (2014). Myelom. I *Nationalencyklopedin*. Tillgänglig: <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/myelom>

Potrata, B., Cavet, J., Blair, S., Howe, A., & Molassiotis, A. (2011). Understanding distress and distressing experiences in patients living with multiple myeloma: an exploratory study. *Psycho-Oncology*, 20, 127-134. doi: 10.1002/pon.1715

Poulos, A. R., Gertz, M. A., Pankratz, V. S., & Post-White, J. (2001). Pain, mood disturbance, and quality of life in patients with multiple myeloma. *Oncol Nurs Forum*, 28(7), 1163-1171.

Rydholm Hedman, A-M. (2009). Aktivitet, rörelse och rörlighet. I A-K, Edberg., & H, Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder, Hälsa och ohälsa*. (s. 386-415.) Lund: Studentlitteratur.

Sheridan, A. C. (1996). Multiple myeloma. *Seminars in oncology nursing*. 112(1), 59-69.

Skärsäter, I. (2009). Psykisk ohälsa. . I A-K, Edberg., & H, Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder, Hälsa och ohälsa*. (s. 712-746). Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2014-01-27 från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Strasser-Weippl, K., & Ludwig, H. (2008). Psychosocial QOL is an independent predictor of overall survival in newly diagnosed patients with multiple myeloma. *European Journal of Haematology*, 81, 374-379. doi: 10.1111/j.1600-0609.2008.01126.x

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 2014-03-05 från <http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik publikationer/Vardegrund.for.omvardnad.web.pdf>

Turesson, I & Landgren, O. (2012). Myelom och andra monoklonala gammapatier. I G, Garthon., & G, Juliusson (Red.), *Blodets sjukdomar. Lärobok i hematologi*. (s. 441-453). Lund: Studentlitteratur.

WHO. (1997). *WHOQOL Measuring Quality of Life*. Hämtad 204-01-23 från http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. I A-K, Edberg., & H, Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder, Hälsa och ohälsa*. (s. 28-62). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 – Tabell 1. Översikt över litteratursökning

Datum Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2014-01-14 PubMed	Multiple myelom AND life quality	Free full text available, publication dates > 5 years ago	72 st	5 st	4 st	Dürner et al. (2013)
2014-01-14 Cinahl	Multiple myeloma AND patients AND experiences	Peer reviewed, January 2005- January 2014, English, abstract available, Human	9 st	4 st	3 st	Potrata et al. (2011) Kelly et al. (2011) Maher et al. (2011)
2014-01-14 Scopus	“Multiple myeloma” and experiences	2010-2013, nursing, article, English	10 st	1 st	0 st	
2014-01-16 PubMed	Multiple myeloma AND quality of life AND experiences		3 st	1 st	1 st	Molassiotis et al. (2011)
2014-01-16 PubMed	Multiple myeloma AND quality of life	Peer reviewed, 2009-2014, English	57 st	4 st	0 st	
2014-01-16 PubMed	Multiple myeloma AND health-related quality of life AND quality of life	Free full text available, publication dates > 5 years ago, English	35 st	2 st	2 st	
2014-01-16 Cinahl	Multiple myeloma AND Experiences	Peer reviewed, 2009-2014, English language	12 st	2 st	0 st	
2014-01-16 Cinahl	Multiple myeloma AND quality of life	Peer reviewed, 2009-2014, English language, abstract available	44 st	8 st	7 st	Booker et al. (2009) Molassiotis et al. (2011)
2014-01-21 PubMed	Multiple myeloma AND quality of life AND pain	Abstract available, free full text available, Publication dates 2000-2014, Humans, English	116 st	2 st	2 st	Poulos et al. (2001) Coleman et al. (2011)
2014-01-21 PubMed	Multiple myeloma AND experiences	Full text available, Publication dates > 5 years ago, English	19 st	1 st	1 st	Craike et al. (2013)
2014-01-21 Cinahl	Multiple myeloma AND experiences	Peer reviewed, English language	18 st	3 st	2 st	
2014-01-21 PubMed	QOL AND Multiple myeloma	Abstract available, Publication dates > 10 years ago, English	26 st	3 st	1 st	Strasser-Weippl et al. (2008)

Bilaga 2 - Artikelpresentation

Artiklarna presenteras efter publiceringsdatum där äldst presenteras först.

Titel: Pain, mood disturbance, and quality of life in patients with multiple myeloma

Författare: Poulos, R.A, Gertz, A. M, Pankratz, V. S., & Post-white J.

Tidskrift: Oncology Nursing Forum

År: 2001

Land: USA

Syfte: Att undersöka smärtintensiteten och hur smärta påverkade patienter med myelom. Relationen mellan smärta och humörsvängningar samt faktorer som påverkade livskvaliteten undersöktes även.

Etiskt övervägande: Inget etiskt godkännande eller etiskt resonemang beskrivs i artikeln.

Metod: Kvantitativ deskriptiv studie där frågeformulär skickades till deltagare via mail. Tre skattningsskalor användes, en för smärtintensitet (BPI), en för humörsvängningar (POMS) och en för livskvalitet (Quality of life scale). 206 patienter, åldersintervall 34-86 år, 67 % manliga deltagare. 40 % bortfall.

Resultat: De patienter med smärta hade även mer humörstörningar vilket försämrade livskvalitet.

Titel: Psychosocial QOL is an independent predictor of overall survival in newly diagnosed patients with multiple myeloma.

Författare: Strasser-Weippl, K., & Ludwig, H.

Tidskrift: European Journal of Haematology

År: 2008

Land: Österrike

Syfte: Att studerade livskvalitet i början på vedertagen behandling för att utvärdera effekten av symptomatisk myelom på livskvalitet. Man ville därefter bestämma betydelsen av sjukdomsprognos och olika dimensioner av livskvalitet.

Metod: Klinisk prövning. 92 patienter deltog. Studien jämförde kontinuerlig kontra intermittent prednisolon i kombination med andra läkemedel två gånger i veckan vid underhåll av äldre patienter med nyligen diagnostiserad myelom. Mätinstrument som användes var EORTC QLQ-C30. Inklusionskriterier: Endast patienter med nyligen diagnostiserad och obehandlad myelom fick delta. ECOG-index lika med eller mindre än 3 samt adekvat organfunktion fick delta. Exklusionskriterier: Patienter med endast plasmacytom och patienter med sjukdomsnivå 1 utan tecken på progression.

Etiskt övervägande: Studien fick etiskt godkännande och samtliga deltagare erhöll information och fick skriva på ett medgivande.

Resultat: Ett närmare samband mellan de mer fysiska parametrarna av livskvalitet så som smärta, trötthet, fysisk funktion och global livskvalitet fanns i relation till sjukdomens aktivitet än mellan psykosociala dimensioner som emotionella, sociala och kognitiva funktioner och status för sjukdomen. Livskvalitet befanns få en signifikant försämring för patienter med myelom vid behandlingsstart. Psykosociala men inte fysiska dimensioner av livskvalitet sågs vara oberoende av prognos.

Titel: The relationships among physiologic variables, quality of life, and fatigue in patients with multiple myeloma.

Författare: Booker, R., Olson, K., Pilarski, M. L., Noon, P. J., & Bahlis, J. N.

Tidskrift: Oncology nursing forum

År: 2009

Land: Canada

Syfte: Att beskriva sambanden mellan fysiologiska variabler, livskvalitet och trötthet hos patienter med myelom.

Metod: Kvantitativ design och deskriptiv tvärsnittsstudie där mätinstrumenten EORTC QLQ-30, och FACT-F användes. Deltagare rekryterades konsekvent från en cancercenterklinik i Canada. Av 57 patienter deltog 56 stycken och alla befann sig i olika stadier av sjukdomen. Åldersintervallet var mellan 40-84 år, varvid 26 stycken var kvinnor och 30 var män. Inklusionskriterier: Diagnostiserade med myelom, vara 18 år eller äldre, samt kunde ge samtycke till deltagande i studien. Exklusionskriterier: Patienter som var diagnostiserade med andra plasmacellssjukdomar än myelom uteslöts. Mätningen genomfördes vid ett tillfälle då patienterna kom till ett polikliniskt besök. Hb och CRP-värden kontrollerades. 47 patienter svarade på alla frågor, bortfallet var 17 %. Datainsamling: Demografisk och klinisk information erhöles, inkluderat ålder, kön, sjukdomsnivå, hemoglobinvärde och CRP.

Etiskt övervägande: Studien fick etiskt godkännande och ett etiskt övervägande beskrivs i artikeln. Skriftligt godkännande erhöles från samtliga deltagare

Resultat: Högt CRP visade att patienternas upplevelse av trötthet och lägre livskvalitet påverkades mer än av ett lågt hemoglobinvärde. Man identifierade en negativ signifikans mellan hemoglobin och trötthet, och ett positivt samband mellan hemoglobin och livskvalitet. CRP var också förhöjt hos patienterna. Begränsningar: Dataanalysen räknade inte med andra orsaker till trötthet, som ångest, depression, psykosociala faktorer, förhållanden, och ekonomi, vilken kan påverka trötthet.

Titel: Patients' lived experience of myeloma

Författare: Kelly, M., & Dowling, M.

Tidskrift: Nursing Standard

År: 2011

Land: Irland

Syfte: Att undersöka patienters upplevda erfarenhet av att ha blivit diagnostiserade med myelom.

Metod: Kvalitativ design med hermeneutisk fenomenologisk metod. 15 patienter blev tillfrågade att delta varav 11 stycken tackade ja. Av dessa var 7 stycken män, och 4 var kvinnor. Inklusionskriterier: Deltagarna skulle ha blivit diagnostiserade med myelom för mer än 6 månader sen. Åldersspannet var mellan 42-83 år, med medelålder på 63 år. Tiden för diagnostisering varierade mellan 1,5 till 4 år. Intervjuerna varade mellan 60-90 minuter och genomfördes antingen på sjukhus eller i patientens hem. Hur patienterna skulle reagera på intervjuerna var omöjliga att förutse, varvid alla deltagare erbjöds emotionell support direkt efter intervjun och 2 veckor framåt.

Etiskt övervägande: Studien fick etiskt godkännande och pseudonymer användes för att skydda deltagarnas identitet.

Resultat: Patienterna upplevde att de inte hade någon kunskap om sjukdomen vid diagnostiseringsstillfället vilket gjorde att de upplevde sig leva med en okänd cancer. Känslor om förlust nämndes också, samt ytterligare faktorer som: Förändrad

kroppsbild i relation till håravfall, trötthet, rädsla för återfall. Betydelsen av stöd betonades även.

Titel: An exploration of the lived experiences of individuals with relapsed multiple myeloma

Författare: Maher, K., & De Vries, K.

Tidskrift: European Journal of Cancer Care

År: 2011

Land: Storbritannien

Syfte: Att beskriva patienternas egna upplevelser om att leva med recidiv myelom.

Metod: Kvalitativ design med hermeneutisk fenomenologisk metod. Öppna ostrukturerade intervjuer genomfördes på 8 patienter som alla haft återfall i sin sjukdom. 3 var kvinnor, 5 var män i åldrarna 48-74 år. Deltagarna hade olika etnisk bakgrund. Inklusionskriterier: Ingen åldersrestriktion, deltagaren skulle vara engelskspråk, och inte nydiagnostiserad.

Etiskt övervägande: Studien fick etiskt godkännande och namn ersattes med pseudonymer.

Resultat: Recidiverande myelom visade sig orsaka ett skiftande tillstånd mellan sjukdom och välmående, samt en konstant känsla av osäkerhet hos patienterna. Känslor som hopp, intuitiv kunskap och kämpaglöd betonades. Patienterna upplevde att det var viktigt att vårdpersonalen gav dem korrekt information om sjukdomen eftersom detta gav patienterna en viss kontroll över deras situation.

Titel: Understanding distress and distressing experiences in patients living with multiple myeloma: an exploratory study

Författare: Potrata, B., Cavet, J., Blair, S., Howe, T., & Molassiotis, A.

Tidskrift: Psycho-Oncology

År: 2011

Land: Storbritannien

Syfte: Att få ökad insikt i de symtom och smärtupplevelser som patienter med myelom har.

Metod: Kvalitativ design och grounded theory-metod, retrospektiv och tvärsnittsstudie. Urvalet togs fram medvetet med hänsyn till olika åldrar och etnicitet. 15 deltagare genomgick semi-strukturerade intervjuer för att tala om sina symtom utifrån deras eget perspektiv. Antalet deltagare var inte bestämt från början utan baserades på den kvalitet som den insamlade informationen gav. Exklusionskriterier: Vuxna patienter som genomgick någon form av behandling fick inte delta. Grupperna delades in i åldrarna yngre än 50, 50-65 år, samt äldre än 65 år eftersom dessa kunde ha olika erfarenheter med tanke på sin ålder. Intervjuerna varade i cirka 45 minuter.

Etiskt övervägande: Studien gick etiskt godkännande och medgivande erhöles från samtliga deltagare.

Resultat: Resultatet tyder på att många enskilda symtom inte ansågs särskilt jobbiga i den akuta fasen av sjukdom och behandling, utan när det skedde i sammanhang som försvagade patienterna. Symtom som viktförlust och håravfall, som var synliga för andra människor, kunde upplevas särskilt påfrestande. Konditionen efter genomgående transplantation upplevdes stressig och sågs som en kränkning mot kroppen och beskrevs av vissa patienter som "att vara död på något sätt".

Titel: Living with multiple myeloma: experiences of patients and their informal caregivers.

Författare: Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe., T & Cavet, J.

Tidskrift: Support Care Cancer

År: 2011

Land: Storbritannien

Syfte: Att undersöka patienters och deras informella vårdgivares erfarenhet av att leva med myelom efter avslutad behandling.

Metod: Studien är en del i en större studie (se nedan). Kvalitativ design, tvärsnittsstudie, grounded theory-metod och semi-strukturerade intervjuer som genomfördes på 20 deltagare, varav 12 var kvinnor och 8 var män. Medelålder var 61,8 år. 16 stycken var gifta, 2 var singlar, 1 hade separerat och 1 var änklings. 16 informella vårdgivare deltog även. Intervjuernas innehåll handlade om effekterna av myelom på deras liv, frågor och problem kring sjukdomen samt deras stödjande vårdbehov och hur de klarade vardagen.

Etiskt övervägande: Studien fick etiskt godkännande.

Resultat: Resultatet indikerade att myelom hade en betydande inverkan på både patienters och vårdgivares emotionella, sociala och arbetsrelaterade områden i livet. Vårdgivare försummade ofta sina egna behov för att istället stödja patienten både praktiskt och känslomässigt. Båda parter upplevde en stor rädsla och osäkerhet inför framtiden. Båda parter försökte dölja stressiga situationer relaterade till sjukdomen för varandra, för att skydda varandra även om det resulterade i isolering.

Titel: Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners.

Författare: Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, Susan., Howe, T., & Cavet, J.

Tidskrift: Psycho-Oncology

År: 2011

Land: Storbritannien

Syfte: Att identifiera olika behov, dess omfattning samt nivåerna av livskvalitet för patienter och deras partner.

Metod: Kvantitativ design, tvärsnittsstudie där mätinstrumenten: CaSUN, HADS, EORTC QLQ-30 och QLQ-MY20 användes. 132 patienter deltog och 93 partners. Inklusionskriterier: a) Diagnostiserad med myelom b) för mer än 1 år sen. c) behandlats med cytostatika med eller utan immunmodulerande läkemedel, benmärg eller blod med stamcellstransplantation. Patienter som fick underhållsbehandlingar fick även vara med. d) Var villiga att delta i studien samt att kunna slutföra studiens frågeformulär. Exklusionskriterier: Patienter som diagnostiserats för mindre än 1 år sen uteslöts ur studien då viljan att fokusera på behov som varat längre än så ville beskrivas. Patienter med avancerad eller långt framskriden myelom uteslöts också.

Etiskt övervägande: Studien fick etiskt godkännande. Skriftligt samtycke erhöles från patienterna samt att de blev lovade att deras svar på frågeformuläret skulle vara konfidentiella och ingen data skulle kunna kopplas samma med deltagarnas identitet.

Resultat: Resultatet tyder på att många patienter hade vårdbehov som de inte ansåg tillgodosedda. Depression, oro och ångest var vanligt, och livskvalitet påverkades av sociala och kognitiva funktioner där smärta störde den dagliga aktiviteten. Trötthet och biverkningar från olika behandlingar sänkte också livskvalitet. Patienternas partner hade även de otillfredsställda behov och de hade även mer oro och ångest.

Titel: Fatigue, sleep, pain, mood and performance status in patients with multiple myeloma.

Författare: Coleman et al.

Tidskrift: Cancer Nursing

År: 2011

Land: USA

Syfte: Att beskriva trötthet, sömn, smärta, humör och allmäntillstånd och sambanden mellan dessa variabler.

Metod: 187 patienter som nyligen diagnostiserats med myelom. Inklusionskriterier: Nyligen diagnostiserad med myelom samt berättigade behandling med intensiv kemoterapi. Exklusionskriterier: Om patienten inte förstod studies syfte, nyligen diagnostiserats med psykisk sjukdom, hade anemi, okontrollerad hypertoni, fått transfusion av röda blodkroppar inom loppet av 2 veckor, eller erhållit epoetin alfa de senaste 8 veckorna.

Etiskt övervägande: Artikelförfattarna nämner inget etiskt godkännande.

Resultat: Patienter med nyligen diagnostiserad myelom uppvisade trötthet, smärta, sömn- och humörstörningar samt minskad funktionell förmåga. För patienter med myelom är trötthet, smärta, sömn, humör och funktionella förmågor sammanhängande.

Titel: Perceived benefits and barriers to exercise for recently treated patients with multiple myeloma: a qualitative study.

Författare: Craike, J. M., Hose, K., Courneya, S. K., Harisson, J. S., & Livingston, M. P.

Tidskrift: BMC Cancer – BioMed Central

År: 2013

Land: Australien

Syfte: Att få en fördjupad förståelse av erfarenheter från fysisk aktivitet och upplevda fördelar och hinder för fysisk aktivitet för patienter med myelom.

Etiskt övervägande: Studien erhöll etiskt godkännande.

Metod: Kvalitativ studie med grounded theory metod. Semistrukturerade telefonintervjuer genomfördes mellan december 2011- februari 2012, och efter intervjun tillkom ett frågeformulär, the leisure time exercise questionnaire. Inklusionskriterier: Individer bosatta i Victoria, Australien, 18 år och äldre. Diagnostiserad och symtomatisk myelom. Genomgått fullständig behandling (kemoterapi, radioterapi, induction terapi och/eller transplantation) 2-12 månader före studiens start. Kunna engelska både skriftligt och muntligt. Datainsamling: Databasen Leukemia foundation of Australia användes för att identifiera potentiella deltagare. Personerna fick hemskickat ett brev som innehöll en överblick över studien, medhållsformulär, och information vad deras medverkan betydde och skulle användas för. Deltagare: 32 stycken tillfrågades varav 24 deltog. 11 män och 13 kvinnor. Medianålder var 62 år, åldersintervall 48-78 år.

Resultat: Symtom som hindrade deltagarna att vara fysiskt aktiva var: biverkningar från behandling, smärta, trötthet och rädsla för infektioner. Fysiska, psykiska och sociala fördelar kom med fysisk aktivitet som viktförlust, minskad oro eller ett sätt att vara social och umgås på.

Titel: Individual quality of life in patients with multiple myeloma

Författare: Dürner, J., Reinecker, H., & Csef, H.

Tidskrift: SpringerPlus

År: 2013

Land: Tyskland

Syfte: Att identifiera de områden i livet som, för patienterna, ansågs mest betydelsefulla i relation till livskvalitet. Studien ville även utvärdera hur nöjda deltagarna var med dessa områden vid studiens början.

Metod: Kvalitativ design med en idiografisk metod. Semi-strukturerade intervjuer i kombination med mätskalan VAS användes. 70 personer tillfrågades varav 64 ville delta i studien, 27 var kvinnor och 37 var män. 30 stycken befann sig under deras första år av behandling efter diagnos, och 34 stycken vid ett senare tillfälle av behandling mellan 13 till 147 månader. Medianålder var 60 år. Samtliga deltagare fick autolog stamcellstransplantation.

Etiskt övervägande: Studien fick etiskt godkännande och samtyckesformulär erhöles från samtliga studiedeltagare.

Resultat: Personliga sociala relationer nämndes betydligt oftare som viktiga för livskvalitet än hälsorelaterade aspekter eller fritid. Det fanns en signifikant skillnad för förändring över tid gällande vilka områden som ansågs viktiga för livskvalitet. Andlighet var det område som visades förändras mest. Att vara nöjd med sin livskvalitet skilde sig också signifikant mellan grupperna för fritid.

Bilaga 3 - Metoder och mätinstrument

Visuell Analog Skala (**VAS**) är en självskattningsskala där patienten själv graderar sin smärta längst en vertikal eller horisontell linje från 0 (ingen smärta) till 10 (värsta tänkbara smärta)

Brief Pain Inventory (**BPI**) är en numerisk skattningsskala från 0-10 som utvärderar smärta och intensitet av smärta

Profile of Mood States (**POMS**) skattar patientens affektiva tillstånd vid en viss tidpunkt

Quality of Life Scale (**QOL scale**) mäter livskvalitet och består av 41 teman som presenterar fysiskt, psykiskt, socialt och andligt välbefinnande

The European Organisation for Research and Treatment of Cancer (**EORTC QLQ-C30**) är ett cancerspecifikt frågeformulär. Syftet är att mäta livskvalitén utifrån 30 punkter som består av bland annat funktionella, emotionella, kognitiva och sociala aspekter på livet

The Functional Assessment of Cancer Therapy-Fatigue (**FACT-F**) är ett frågeformulär som bedömer trötthet hos patienter med cancer

The Cancer Survivors' Unmet Needs measure (**CaSUN**) är ett frågeformulär som mäter behov hos canceröverlevande

Hospital Anxiety and Depression Scale (**HADS**) är ett frågeformulär som används för att bedöma i vilken grad patienter upplever ångest och depression

QLQ-MY20 består av 20 specifika frågor om myelom i relation till livskvalitet